

Este doutoramento é financiado pela Bolsa de Valores Sociais, no âmbito da 1ª fase (02/1109) do projeto “Rir é o Melhor Remédio?”
(<http://www.bvs.org.pt/view/viewDoaProj01.php?cod=46>)



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Carla Hiolanda Ferreira Esteves

**Contributos dos Doutores Palhaços da
Operação Nariz Vermelho para a qualidade
da adaptação e do desenvolvimento em contexto
pediátrico: o olhar da criança e seus pais**



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Carla Hiolanda Ferreira Esteves

**Contributos dos Doutores Palhaços da
Operação Nariz Vermelho para a qualidade
da adaptação e do desenvolvimento em contexto
pediátrico: o olhar da criança e seus pais**

Tese de Doutoramento em Ciências da Educação
Especialidade em Psicologia da Educação

Trabalho realizado sob a orientação da
Doutora Susana Caires

DECLARAÇÃO

Nome: Carla Hiolanda Ferreira Esteves

Endereço eletrónico: hiolandaesteves@gmail.com

Título da Tese: Contributos dos Doutores Palhaços da Operação Nariz Vermelho para a qualidade da adaptação e do desenvolvimento em contexto pediátrico: o olhar da criança e seus pais.

Orientadora: Doutora Susana Caires

Ano de conclusão: 2015

Designação do Doutoramento: Doutoramento em Ciências da Educação – Área de Especialização em Psicologia da Educação

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, 19/11/2015

Assinatura: Carla Hiolanda Ferreira Esteves

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração da presente tese. Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri à prática de plágio ou a qualquer forma de falsificação de resultados.

Mais declaro que tomei conhecimento integral do Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, 19 / 11 / 2015

Nome completo: Carla Hiolanda Ferreira Esteves

Assinatura: Carla Hiolanda Ferreira Esteves

In Memoriam de

Maria Beatriz Quintela - Dr.^a da Graça

José Ramalho – Dr. Cinho do Céu

Maria Zamora – Doitora Tutti Frutti

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, queria agradecer à Operação Nariz Vermelho por existir e fazer dos hospitais lugares mais alegres e, em particular, à Maria Beatriz Quintela, Dr.^a da Graça por, um dia, se ter lembrado que há vontade de brincar no olhar de cada criança doente.

Aos Doutores Palhaços que, comigo, partilharam muitos momentos pelos corredores do Hospital de Braga e me apoiaram em tudo o que foi necessário. Obrigado à Dra. Francesinha, à Dra. Foguete, ao Dr. Boavida, ao Dr. Zundapp, Dr. Camóne e ao Dr. Faísca pelas partilhas e colaboração.

Ainda à ONV, através da Bolsa de Valores Sociais (BVS) por ter apostado em mim e ter-me confiado esta tarefa, ter-me lançado este desafio que foi estudar palhaços. A minha eterna gratidão à Doutora Susana Caires - a minha amiga Susana - que acreditou em mim para este projeto e a quem dirijo o meu eterno reconhecimento, não só pela confiança, mas por me ter incentivado, encorajado e motivado tanto com as suas palavras como com o exemplo que dá com a paixão que dedica a tudo o que faz.

Às minhas parceiras e amigas do projeto “Rir é o Melhor Remédio?” sem as quais este trabalho não teria sido viável: à Cármen Moreira - a minha Carmenzita - a quem agradeço a colaboração, a amizade e apoio incondicionais; à minha amiga Ana Sofia Melo cujo apoio, carinho, solidariedade e capacidade de escuta fizeram desta etapa um período mais fácil. Também o meu agradecimento à Doutora Conceição Antunes, cujas palavras sábias foram um incentivo e um apoio valiosos. A todos os outros elementos da equipa: à Susana Ribeiro, à Zé, à Susaninha, à Suzi, o meu *clin d’oeil* de amizade.

Também o meu muito obrigado ao Hospital de Braga, nomeadamente à equipa da pediatria – médicos, enfermeiros, técnicas operacionais – que me acolheu fraternamente, apoiando-me para o desenvolvimento deste estudo. Neste contexto, não podia nem queria deixar de dedicar umas especiais palavras de apreço e carinho a todas as crianças e seus pais que, de forma altruísta, generosa e disponível, contribuíram neste estudo com a sua opinião, a sua visão...

À Escola Secundária de Lousada - onde desempenho as minhas funções de docente – cujas direções, ao longo destes quatro anos, manifestaram colaboração no sentido de viabilizar a realização deste Doutoramento.

Aos grandes professores que passaram pela minha vida e cujo exemplo foi, e é, para mim, uma inspiração: Doutora Maria Alfredo Moreira; Professor Doutor Leandro Almeida; Professora Doutora Rosa Bizarro...

À minha família em geral, e em particular aos meus amados pais e irmãs Fátima e Amélia, por sempre acreditarem que ia levar a bom porto esta missão, apoiando-me em tudo o que precisei... À Odília e à Milene que, quando precisei, estiveram lá.

Às minhas amigas Anabela Melo, Sílvia Correia, Alice Póvoa, Marisa Vaz, Odete Magalhães que, com as suas palavras de incentivo e apoio fizeram-me sentir rodeada de carinho.

Finalmente, e não menos valioso agradecimento, às minhas filhas e ao meu marido que amo eternamente, pela paciência que tiveram ao longo deste processo, aceitando as minhas ausências, compreendendo as minhas angústias, partilhando este projeto...

OBRIGADA

RESUMO

A hospitalização pediátrica surge, habitualmente, como um momento particularmente difícil do percurso desenvolvimental da criança ou do adolescente, podendo, nalguns casos, revelar-se como uma experiência traumática (Oliveira, 1997; Parcianello & Felin, 2008). O desenraizamento dos seus contextos habituais, a submissão a procedimentos intrusivos e/ou dolorosos ou, ainda, a imersão num mundo que lhe é completamente estranho e que a assusta são motivo de mal-estar e de algum comprometimento do seu equilíbrio psicoafectivo (Kumamoto, Barros, Carvalho, Gadelha, & Costa, 2004), o qual poderá não se circunscrever ao período de internamento, mas, alargar-se a períodos mais extensos da trajetória de vida da criança/adolescente e da sua família.

Contrapondo este cenário, surgem as intervenções dos Palhaços de Hospital, artistas profissionais com formação específica para trabalhar em contexto hospitalar e cuja missão é alegrar o meio pediátrico, bem como a experiência de todos os seus protagonistas. Começando por tentar compreender o fenómeno da hospitalização pediátrica, nomeadamente a forma como a criança e o adolescente se adaptam a ela e ao modo como lidam com as questões inerentes a essa experiência (e.g. dor; tratamentos, contacto com as “batas brancas”), o estudo desenvolvido averiguou quais os contributos mais significativos dos Doutores Palhaços da Operação Nariz Vermelho neste cenário, tomando não apenas o reportório fenomenológico do paciente pediátrico mas também o dos seus pais. Para tal, foram desenvolvidos três estudos complementares (Estudos I, II e III) - fundindo metodologias quantitativas e qualitativas - no seio dos quais a construção e validação de instrumentos para avaliar as especificidades dos fenómenos em estudo emergiu como investimento prioritário e que, na presente tese, se afirma como um dos seus principais contributos. Assim, o Estudo I centra-se na avaliação do processo de adaptação ao internamento pediátrico tendo por base o heterorrelato dos pais; o Estudo II – também designado de *Estudo Principal* – versa as perceções dos pais em torno do encontro da criança/adolescente, e deles próprios, com os Doutores Palhaços, bem como do atual e potencial impacto da sua intervenção no bem-estar pediátrico e respetivos acompanhantes. Neste é ainda apresentada a autoavaliação da criança quanto à dor e estado anímico sentidos antes e depois da visita do DP. Num terceiro estudo é dada a voz exclusivamente à criança/adolescente, auscultando-se, por intermédio de uma entrevista

semiestruturada, a sua perspectiva em torno dos aspetos mais significativos do encontro tido com os Doutores Palhaços.

Embora apresentados, num primeiro momento, de forma individual, os resultados dos três estudos são posteriormente alvo de leitura integrada, a fim de obter um olhar mais holístico sobre os fenómenos em foco. De entre os resultados dos estudos realizados, salienta-se a franca aceitação e reconhecimento - quer por parte dos adultos quer das crianças/adolescentes - do trabalho desenvolvido pelos Doutores Palhaços, sendo várias as evidências no seu discurso que dão conta dos valiosos subsídios destes profissionais ao nível do bem-estar físico e psicológico daqueles que são alvo da sua intervenção, designadamente ao nível da perceção da dor, do estado anímico das crianças/adolescentes, da vivência do ambiente hospitalar, da forma como é encarada a condição clínica que justificou o internamento, ou, ainda, dos níveis de cooperação da criança/adolescente com os profissionais que lhes prestam cuidados.

Palavras-chave: Hospitalização pediátrica; Doutor Palhaço; Humanização

ABSTRACT

Children's hospitalization is, usually, a particularly difficult moment in the developmental path of the child or adolescent; it can even, in some cases, become a traumatic experience (Oliveira, 1997; Parcianello & Felin, 2008). Taking them from their familiar contexts, submitting them to intrusive and/ or painful procedures or even the immersion in a completely strange world that frightens them, these are all motives for the child or adolescent's lack of well-being and compromise of their psychological and affective balance (Kumamoto et al., 2004). These motives may not be circumscribed to the hospitalization period, as, in some cases, they may linger to longer periods of their life trajectories, as well as to their own family.

In order to counteract this scenario, the Hospital Clowns appear. They are professional artists with specific training to work in a hospital setting and whose function is to make it a more joyful one, both for the professionals and for patients. By starting to understand the phenomenon of pediatrics hospitalization, namely the way in which the child and the adolescent adapt to it and the way they deal with the issues connected to that experience (e.g. pain; treatments, contact with the 'white robes'), the present thesis aims at finding out the most significant contributions of the Doctors Clowns from the "Operação Nariz Vermelho" in this scenario, studying the set of associated phenomena both for the pediatrics patients and their parents. With this aim, three interrelating studies were developed (Studies I, II and III) – mixing both quantitative and qualitative methodologies. In these studies, instrument design and validation aimed at assessing the specificities of the phenomena studied was a priority investment in this thesis and became one of its main contributions. Thus, Study I is focused on the assessment of the adaptation process to pediatrics hospitalization of the child/ adolescent, based on the parents' report on their children's experience; Study II – also intituled *Main Study* – focuses on the parents' perceptions on the interactions between their children and their own with the Doctors Clowns, as well as on the current and foreseeable impact of the latter's intervention in their pediatric well-being and their families'. In the third study, the child/ adolescent is given voice. Through a semi-structured interview we identify their perspective on the most significant aspects of their interactions with the Doctors Clowns.

In a first moment, the results of the three studies are presented individually; later on, they are subjected to integrated analysis, in an attempt to provide a more holistic look at the phenomena studied. From the resulting data, we stress the open acceptance and

acknowledgement, both from the adults and from the children/ adolescents, of the work developed by the Doctors Clowns in the context studied. In their discourse, there is evidence of the several contributions given by these professionals at the level of the physical and psychological well-being of the children/ adolescent patients, namely in what concerns their perception of pain, their emotional state, the way they experience the hospital environment, the way they face their clinical situation justifies the hospitalization, or even their levels of cooperation with the care taking professionals.

Keywords: Pediatric hospitalization; Doctor Clown; Humanization

RÉSUMÉ

L'hospitalisation pédiatrique surgit, habituellement, comme un moment particulièrement difficile dans le développement de l'enfant ou de l'adolescent pouvant dans certains cas, se révéler être une expérience traumatisante (Parcianello & Felin, 2008). Le fait d'être déraciné de ses contextes habituels, soumis à des procédés intrusifs et /ou douloureux ou encore immergé dans un monde qui lui est complètement étranger et qui lui fait peur sont tous des motifs de mal être et son équilibre psychoaffectif peut être engagé (Kumamoto, Barros, Carvalho, Gadelha & Costa, 2004) durant une période qui peut, dans certains cas, se prolonger non seulement dans sa trajectoire de vie, mais également dans sa famille.

Dans l'envers du décor, se trouvent les interventions des Hôpiclowns, des artistes professionnels avec une formation spécifique pour travailler en contexte hospitalier et dont la mission est d'apporter de la joie au milieu pédiatrique ainsi que chez ses protagonistes. En commençant par essayer de comprendre le phénomène de l'hospitalisation pédiatrique, notamment la manière dont l'enfant et l'adolescent s'adaptent et la façon dont ils font face aux questions inhérentes à cette expérience (douleur, traitements, contact avec les « blouses blanches »), cette thèse cherche à vérifier quelles sont les contributions les plus significatives des Hôpiclowns de l' « Operação Nariz Vermelho » dans ce contexte, en prenant en compte non seulement le répertoire phénoménologique du patient pédiatrique mais aussi celui de ses parents. Pour cela, trois études supplémentaires ont été développées (Etudes I, II et III) – alliant des méthodologies quantitatives et qualitatives – au sein desquelles la construction et la validation d'instruments pour évaluer les spécificités des phénomènes étudiés apparut comme un investissement prioritaire qui, au sein de cette thèse, s'affirme comme une de ses principales contributions. Ainsi, l'Etude I se base sur l'évaluation du processus d'adaptation à l'internement pédiatrique ayant pour base le rapport des parents; l'Etude II – également nommée Etude Principale – traite des perceptions que font les parents autour de la rencontre de l'enfant/adolescent, et de leur propre rencontre avec les Hôpiclowns, bien comme de l'actuel et potentiel impact de leur intervention dans le bien-être des enfants et de leurs accompagnateurs. Dans la troisième étude, l'accent est mis sur l'enfant/adolescent, en auscultant, à travers un entretien semi-structuré, sa perspective concernant les aspects les plus significatifs de sa rencontre avec les Hôpiclowns.

Bien que présentées, dans un premier temps, de manière individuelle, les données résultantes des trois études font à posteriori l'objet d'une lecture intégrée, dans une tentative de poser un regard plus holistique sur les phénomènes visés. Parmi les données découlant des études réalisées, force est de constater la franche acceptation et la reconnaissance, aussi bien de la part des adultes que de la part des enfants/adolescents, du travail développé par les Hôpiclowns dans le contexte étudié; les évidences soulevées dans leur discours sont diverses et soulignent les innombrables contributions apportées par ces professionnels au bien-être physique et psychologique de ceux qui sont l'objet de leur intervention, tant au niveau de la perception de la douleur, de l'état animique des enfants /adolescents, des expériences de contexte hospitalier ou de la forme dont ils envisagent la condition clinique qui a justifié leur internement, ou, des niveaux de coopération entre l'enfant/adolescent et les professionnels qui leur procurent les soins.

Mots clés : Hospitalisation infantile ; Hôpiclowns ; Humanisation

RESUMEN

La hospitalización pediátrica surge por lo general como un momento particularmente difícil en el trayecto de desarrollo del niño o adolescente, y en algunos casos puede llegar a ser una experiencia traumática (Parcianello & Felin, 2008). El desarraigo de sus contextos habituales, la sumisión a los procedimientos invasivos y / o dolorosos, o incluso la inmersión en un mundo que le es totalmente ajeno y que le da miedo son causas de mal-estar y algún compromiso en su equilibrio psicoafectivo (Kumamoto, Barros, Carvalho, Gadelha & Costa, 2004), que podrá no limitarse a la estancia en el hospital, pudiendo extenderse, incluso, por períodos más largos de la vida del niño/adolescente y de su familia.

Contra este telón de fondo, surgen las actividades de los Payasos de Hospital, artistas profesionales especialmente capacitados para trabajar en un hospital y cuya misión es alegrar el contexto pediátrico y la experiencia de todos sus protagonistas. Empezando por tratar de entender el fenómeno de la hospitalización pediátrica, en particular, cómo el niño y el adolescente se adaptan a él y al modo como abordan las cuestiones inherentes a esa experiencia (ej. dolor; tratamientos, el contacto con las "batas blancas"), el estudio desarrollado investigó cuáles son las aportaciones más significativas de los Doctores Payasos de Nariz Operación Rojo en este escenario, teniendo en cuenta no sólo el repertorio del estudio fenomenológico del paciente pediátrico, sino también el de sus padres. Con este fin, se han desarrollado tres estudios complementares (Estudios I, II y III) – se han fundido metodologías cuantitativas y cualitativas – dentro de las cuales la construcción y validación de instrumentos para evaluar las características específicas de los fenómenos en estudio, han surgido como una inversión prioritaria y que, en esta tesis, se afirman como una de sus principales contribuciones.

Así, el Estudio I se concentra en la evaluación del proceso de adaptación al hospital pediátrico basado en relato parental; el Estudio II - también llamado Estudio Principal - versa la percepción en torno al encuentro de los padres del niño / adolescente, y ellos mismos, con los Doctores Payasos, así como el impacto actual y potencial de su intervención en el bienestar pediátrico y en el bienestar de los respectivos acompañantes. En un tercer estudio se da voz a los niños / adolescentes, auscultándoles, a través de una entrevista semiestructurada, su punto de vista sobre los aspectos más significativos del encuentro que han tenido con los Doctores Payasos.

Aunque se presente, en un primer momento, de forma individual, los datos resultantes de estos tres estudios se someterán a una lectura integrada en un intento de una mirada más integral a los fenómenos en el foco. De entre los datos resultantes de los estudios se destacan la franca aceptación y reconocimiento, ya sea por parte de los adultos o de los niños / adolescentes, del trabajo desarrollado por los Doctores Payasos, dado el número de pruebas existentes en sus discursos que dan cuenta de las muchas subvenciones otorgadas por estos profesionales al nivel del bienestar físico y psicológico de aquellos que son objeto de su intervención, particularmente en términos de la percepción del dolor, el estado de ánimo de los niños / adolescentes que viven ingresados en el hospital o de la forma real como es vista la situación clínica que justifica internación en el hospital, o de los niveles de cooperación de los niños / adolescentes con los profesionales que les prestan cuidados.

Palabras clave: Hospitalización pediátrica; Payasos de Hospital; Humanización

ÍNDICE

RESUMO.....	IX
ABSTRACT	XI
RÉSUMÉ	XIII
RESUMEN	XV
ÍNDICE DOS QUADROS	XXII
LISTA DE ABREVIATURAS.....	XXVI
INTRODUÇÃO	1
PRIMEIRA PARTE – COMPONENTE TEÓRICA	3
CAPÍTULO I - A VIVÊNCIA DA CRIANÇA E DO JOVEM EM CONTEXTO HOSPITALAR: PERSPETIVA DESENVOLVIMENTISTA	3
INTRODUÇÃO	3
VARIÁVEIS MODERADORAS DOS PROCESSOS DE HOSPITALIZAÇÃO PEDIÁTRICA	6
1- Variáveis pessoais.....	8
1.1- Idade e desenvolvimento cognitivo	8
1.2- Características da doença	13
1.3- Experiências anteriores de hospitalização	15
2- Variáveis contextuais.....	16
2.1. As condições de atendimento	16
2.2- O papel dos pais.....	18
2.3- O afastamento da criança/adolescente dos seus contextos habituais.....	21
CAPÍTULO II – A ARTE, O HUMOR E O LÚDICO EM CONTEXTO HOSPITALAR: CONTRIBUTOS DOS PALHAÇOS PARA A HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS.....	23
INTRODUÇÃO	23
1- O papel do lúdico no internamento e desenvolvimento infantil	24
2- O humor em saúde: Rir é o melhor remédio?.....	26
3- O lugar de outras linguagens em contexto pediátrico: A “gramática” específica da arte clown.....	27
4- A génese e o crescimento do movimento dos Palhaços de Hospital (PH): Fazendo história... ..	29

5- Os efeitos da intervenção dos Palhaços de Hospital: evidências empíricas.....	31
5.1- Os Palhaços de Hospital em Portugal: 12 anos “operando” de Nariz Vermelho.....	38
5.2- Investigação em torno da atividade do Doutor Palhaço: O projeto “Rir é o melhor remédio?”	41
SEGUNDA PARTE – COMPONENTE EMPÍRICA	45
INTRODUÇÃO	45
CAPÍTULO III – DESCRIÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO DOS DOUTORES PALHAÇOS	47
1. Participantes	48
2. Procedimentos.....	49
3. Instrumentos.....	50
3.1. Instrumento de avaliação da qualidade do processo de adaptação da criança/adolescente ao internamento hospitalar: <i>Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico (QAPIP)</i>	54
3.2 - Instrumentos para avaliar a reação e o (potencial) impacto da intervenção dos DP junto da criança/adolescente	55
3.2.1 - <i>Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação da Reação da Criança/Adolescente (ViDP: QAReCA)</i>	55
3.2.2 - <i>Afastamento dos Doutores Palhaços: Questionário de Avaliação da Reação da Criança/Adolescente (AfastDP: QAReCA)</i>	55
3.2.3 - <i>Visita do Doutor Palhaço: Questionário da Avaliação do Impacto na Criança/Adolescente (ViDP:QAI-CA)</i>	56
3.2.4 - <i>Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação do Potencial Impacto na Criança/Adolescente (ViDP: QAPI-CA)</i>	56
3.2.5. <i>Entrevista em torno das perceções da criança/adolescente sobre a visita dos DP</i>	56
3.3- Instrumentos para avaliar a reação dos pais às visitas dos DP.....	57
3.3.1- <i>Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação da Reação dos Pais (ViDP: QAReP)</i>	57
3.3.2- <i>Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação do Potencial Impacto nos Pais (ViDP:QAPI- P)</i>	57
3.4- Instrumentos para avaliar globalmente o trabalho dos DP	58

3.4.1- Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação Global (ViDP:QAG)	58
3.4.2- Adjetivação do trabalho dos DP	58
3.4.3 – Descritores da opinião dos pais sobre o trabalho dos DP	58
CAPÍTULO IV- ESTUDO DAS CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS E VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS	59
A. <i>Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico: QAPIP..</i> 60	
B. <i>Questionário de Avaliação da Reação da Criança/Adolescente à visita dos DP</i> <i>(ViDP:QAReCA)</i>	64
C. <i>Questionário de Avaliação da Reação da Criança/Adolescente ao Afastamento</i> <i>dos DP (AfastDP: QAReCA)</i>	64
D. <i>Questionário da Avaliação do Impacto dos DP na Criança/Adolescente Após a</i> <i>Visita (ViDP:QAI-CA)</i>	68
E. <i>Potenciais contributos dos DP (se mais visitas ocorressem) na</i> <i>Criança/Adolescente (ViDP:QAPI-CA)</i>	71
F. <i>Questionário da Avaliação da Reação dos Pais/acompanhantes à Visita dos DP</i> <i>(ViDP:QAReP)</i>	75
G. <i>Questionário de Avaliação do Potencial Impacto dos DP nos</i> <i>Pais/acompanhantes (ViDP:QAPI-P)</i>	75
H. <i>Questionário de Avaliação Global do Trabalho dos DP (ViDP:QAG)</i>	78
I. <i>Adjetivação do trabalho dos DP</i>	78
SÍNTESE E CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
CAPÍTULO V- APRESENTAÇÃO DOS ESTUDOS I, II E III	89
ESTUDO I – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DO PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO DA	
CRIANÇA/ADOLESCENTE	89
Introdução	89
1. <i>Questões de investigação:</i>	89
2. <i>Metodologia</i>	90
2.1- Instrumento	90
2.2- Participantes	91
2.3- Procedimentos	93
2.4- Tratamento dos dados	94
3. <i>Resultados</i>	94

ESTUDO II – O IMPACTO DOS DP JUNTO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE HOSPITALIZADA(O) E SEUS ACOMPANHANTES: O OLHAR DO PACIENTE PEDIÁTRICO E SEUS PAIS.....	96
1- <i>Questões de investigação</i>	97
2- <i>Design do estudo</i>	98
3- <i>Metodologia</i>	98
3.1- Instrumentos	98
3.1.1- <i>Temperament Survey for Children: Parental Ratings</i> (de Buss & Plomin, 1984 - versão portuguesa de Lory & Baptista, 1998).....	98
3.1.2- <i>Self-Assessment Manikin</i> (SAM - Bradley & Lang, 1994).....	99
3.1.3- <i>Escala de Faces</i> (Wong & Baker, 1988).....	100
3.2- Participantes	101
3.3- Procedimentos	102
3.4- Tratamento dos dados	104
4 – Resultados	104
4.1- As percepções da criança em torno da dor e do seu estado emocional .	105
4.1.1- Resultados das <i>Escala de Faces Wong-Baker</i> e do <i>SAM</i>	105
4.1.2 - As percepções dos pais em torno do temperamento da criança/adolescente: Resultados da <i>EAS-P</i>	107
4.1.3- As percepções dos pais em torno da intervenção dos DP	108
4.1.3.1- A reação da criança/adolescente à visita dos DP: Resultados do <i>ViDP:QAReCA</i>	108
4.1.3.2- A reação da criança/adolescente ao afastamento dos DP: Resultados do <i>AfastDP:QAReCA</i>	110
4.1.3.3- Impacto da visita dos DP nas crianças/adolescentes: resultados do <i>ViDP:QAI-CA</i>	112
4.1.3.4- Potencial Impacto de mais visitas dos DP na criança/adolescente: Resultados do <i>ViDP:QAPI-CA</i>	114
4.1.3.5- Reações dos pais/acompanhantes à visita dos DP: Resultados no <i>ViDP:QAReP</i>	116
4.1.3.6- Potencial impacto das visitas dos DP nos pais: Resultados do <i>ViDP:QAPI-P</i>	117
4.1.3.7- Perceção globais dos pais relativamente às intervenções dos DP: Resultados do <i>ViDP: QAG</i>	118
4.1.3.8- Adjetivação do trabalho dos DP	120

4.1.3.9- Avaliação livre do trabalho dos DP	122
ESTUDO III – AVALIAÇÃO DO OLHAR DA CRIANÇA/ADOLESCENTE SOBRE A INTERVENÇÃO DOS DP	126
<i>Introdução</i>	126
1. <i>Questões de investigação</i>	127
2. <i>Metodologia</i>	127
2.1- <i>Participantes</i>	127
2.3- <i>Procedimentos</i>	128
2.4- <i>Tratamento dos dados</i>	129
3. <i>Resultados</i>	130
SÍNTESES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	136
CAPÍTULO VI- ANÁLISE DOS DADOS DOS ESTUDOS I E II: ESTATÍSTICAS INFERENCIAIS	138
INTRODUÇÃO	138
ESTUDO I – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DO PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE	138
ESTUDO II (ESTUDO PRINCIPAL) – O IMPACTO DOS DP JUNTO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE HOSPITALIZADA(O) E SEUS ACOMPANHANTES: O OLHAR DO PACIENTE E SEUS PAIS.	141
1. <i>Análise dos resultados dos questionários relativos à visita do DP, em função dos resultados do EAS-P.....</i>	141
2. <i>Análise dos resultados dos questionários relativos à visita do DP, em função das variáveis sociodemográficas/clínicas da criança: idade, duração do internamento, experiências anteriores de hospitalização e género.</i>	143
3. <i>Análise dos resultados dos questionários relativos à visita do DP, em função dos resultados do QAPIP.....</i>	146
4. <i>Análise dos resultados dos questionários relativos à visita dos DP, em função das habilitações académicas dos pais.....</i>	147
CAPÍTULO VII – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	148
CAPÍTULO VIII- CONCLUSÃO.....	159
BIBLIOGRAFIA	168

Índice dos quadros

QUADRO 1- DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS E ESTUDOS INERENTES ÀS VARIÁVEIS	
MODERADORAS DA VIVÊNCIA DE HOSPITALIZAÇÃO PEDIÁTRICA	7
QUADRO 2- QUADRO-SÍNTESE DOS ESTUDOS I, II E III E SUA CRONOLOGIA	45
QUADRO 3- INSTRUMENTOS CRIADOS EM TORNO DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL E DOS	
EFEITOS DOS DP	51
QUADRO 4- DESCRIÇÃO DA SATURAÇÃO DOS FATORES DO QAPIP	61
QUADRO 5- DESCRIÇÃO DOS ITENS DO QAPIP, POR FATORES	61
QUADRO 6- ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS DO FATOR 1 ($\alpha=.84$) DO QAPIP	62
QUADRO 7- ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS DO FATOR 2 ($\alpha=.78$) DO QAPIP	63
QUADRO 8- ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS DO FATOR 3 ($\alpha=.57$) DO QAPIP	63
QUADRO 9- DESCRIÇÃO DA SATURAÇÃO DOS FATORES DO AFASTDP:QARECA	65
QUADRO 10- DESCRIÇÃO DOS ITENS DO AFASTDP:QARECA, POR FATORES	65
QUADRO 11- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 1 ($\alpha=.57$) DO	
AFAST:QARECA	66
QUADRO 12- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 2 ($\alpha=.57$) DO	
AFASTDP:QARECA	67
QUADRO 13- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 3 ($\alpha=.56$) DO	
AFAST:QARECA	68
QUADRO 14- DESCRIÇÃO DA SATURAÇÃO DOS FATORES DO ViDP:QAI-CA	69
QUADRO 15- DESCRIÇÃO DOS ITENS DO DO ViDP:QAI-CA POR FATORES	69
QUADRO 16- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 1 ($\alpha=.79$) DO	
ViDP:QAI-CA	70
QUADRO 17- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 2 ($\alpha=.25$) DO	
ViDP:QAI-CA	70

QUADRO 18- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DA SOLUÇÃO UNIFATORIAL ($\alpha=.69$) DO <i>ViDP:QAI-CA</i>	71
QUADRO 19- DESCRIÇÃO DA SATURAÇÃO DOS FATORES DO <i>ViDP:QAPI-CA</i>	72
QUADRO 20- DESCRIÇÃO DOS ITENS DO <i>ViDP:QAPI-CA</i> , POR FATORES	73
QUADRO 21- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 1 ($\alpha=.86$) DO <i>ViDP:QAPI-CA</i>	74
QUADRO 22- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 2 ($\alpha=.88$) DO <i>ViDP:QAPI-CA</i>	74
QUADRO 23- VALORES DE KMO E TESTE DE BARTLETT PARA AVERIGUAÇÃO DE FATORIALIDADE DO <i>ViDP:QAREP</i>	75
QUADRO 24- DESCRIÇÃO DOS ITENS DO <i>ViDP:QAPI-P</i> (SOLUÇÃO UNIFATORIAL)	76
QUADRO 25- DESCRIÇÃO DA SATURAÇÃO DOS ITENS DO <i>ViDP:QAPI-P</i>	77
QUADRO 26- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO <i>ViDP:QAPI-P</i>	77
QUADRO 27- VALORES DE KMO E TESTE DE BARTLETT PARA AVERIGUAÇÃO DA FATORIALIDADE DO <i>ViDP:QAG</i>	78
QUADRO 28- DESCRIÇÃO DA SATURAÇÃO DOS ITENS DA SECÇÃO “ADJETIVAÇÃO DO TRABALHO DOS DP”	79
QUADRO 29- DESCRIÇÃO DOS ITENS DA SECÇÃO “ADJETIVAÇÃO DO TRABALHO DOS DP”, POR FATORES	80
QUADRO 30- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 1 ($\alpha=.88$) DA SECÇÃO “ADJETIVAÇÃO DO TRABALHO DOS DP”	81
QUADRO 31- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 2 ($\alpha=.60$) DA SECÇÃO “ADJETIVAÇÃO DO TRABALHO DOS DP”	81
QUADRO 32- ANÁLISE DA VALIDADE INTERNA DOS ITENS DO FATOR 3 ($\alpha=.54$) DA SECÇÃO “ADJETIVAÇÃO DO TRABALHO DOS DP”	81

QUADRO 33- DESCRIÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO DOS DP	83
QUADRO 34- ORGANIZAÇÃO E ARTICULAÇÃO DOS ESTUDOS I, II E III	88
QUADRO 35- CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO I	91
QUADRO 36- CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS FILHOS DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO I	92
QUADRO 37- PERCEÇÕES DOS PAIS EM TORNO DA VIVÊNCIA HOSPITALAR E CONDIÇÃO FÍSICA DO(A) SEU/SUA FILHO(A)	95
QUADRO 38 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS PARTICIPANTES PEDIÁTRICOS	102
QUADRO 39 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PAIS/ACOMPANHANTES DO ESTUDO II	102
QUADRO 40- DOR E ESTADO EMOCIONAL RELATADOS PELA CRIANÇA/ADOLESCENTE ANTES E DEPOIS DA VISITA DOS DP	105
QUADRO 41- ESTATÍSTICA DESCRITIVA DO <i>EAS-P</i> POR DIMENSÃO	108
QUADRO 42- PERCEÇÕES DOS PAIS RELATIVAMENTE À REAÇÃO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE À VISITA DOS DP	109
QUADRO 43-PERCEÇÕES DOS PAIS EM TORNO DA REAÇÃO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE AO AFASTAMENTO DOS DP	111
QUADRO 44- PERCEÇÕES DOS PAIS EM TORNO DO IMPACTO DA VISITA DOS DP JUNTO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE	113
QUADRO 45- PERCEÇÕES DOS PAIS RELATIVAMENTE AO POTENCIAL IMPACTO DE MAIS VISITAS DOS DP JUNTO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE	114

QUADRO 46- PERCEÇÕES DOS PAIS RELATIVAMENTE À SUA PRÓPRIA REAÇÃO À VISITA DOS DP	116
QUADRO 47- PERCEÇÕES DOS PAIS/ACOMPANHANTES QUANTO AO POTENCIAL IMPACTO DE MAIS VISITAS DOS DP EM SI PRÓPRIOS	117
QUADRO 48- PERCEÇÕES GLOBAIS DOS PAIS RELATIVAMENTE AO TRABALHO DOS DP (ViDP:QAG).....	119
QUADRO 49- ADJETIVAÇÃO DO TRABALHO DOS DP PELOS PAIS	121
QUADRO 50- CATEGORIZAÇÃO DAS AVALIAÇÕES LIVRES DOS PAIS SOBRE O TRABALHO DOS DP	123
QUADRO 51- AVALIAÇÃO LIVRE DOS PAIS QUANTO AO TRABALHO DOS DP	125
QUADRO 52- CATEGORIZAÇÃO DAS RESPOSTAS DAS ENTREVISTAS ÀS CRIANÇAS ACERCA DA INTERAÇÃO COM OS DP	131
QUADRO 53- RESULTADOS DO <i>QAPIP</i> EM FUNÇÃO DA VARIÁVEL “FORMAÇÃO ACADÊMICA” DOS PAIS	139
QUADRO 54- RESULTADOS DO <i>QAPIP</i> EM FUNÇÃO DO GÊNERO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE E DA EXISTÊNCIA (OU NÃO) DE EXPERIÊNCIAS ANTERIORES DE HOSPITALIZAÇÃO.....	140
QUADRO 55- CORRELAÇÕES ENTRE AS DIMENSÕES DO EAS-P E AS DIMENSÕES DOS QUESTIONÁRIOS APLICADOS	142
QUADRO 56- RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS DE AVALIAÇÃO DO TRABALHO DOS DP EM FUNÇÃO DAS VARIÁVEIS “IDADE/ESTÁDIOS PIAGETIANOS” E “DURAÇÃO DO INTERNAMENTO” DA CRIANÇA.....	144
QUADRO 57- RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS DE AVALIAÇÃO DO TRABALHO DOS DP EM FUNÇÃO DAS VARIÁVEIS “EXPERIÊNCIAS ANTERIORES DE HOSPITALIZAÇÃO” E “GÊNERO” DA CRIANÇA	145

QUADRO 58- RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS DE AVALIAÇÃO DO TRABALHO DOS DP

EM FUNÇÃO DOS RESULTADOS DO *QAPIP* 146

LISTA DE ABREVIATURAS

BVS – Bolsa de Valores Sociais

DP- Doutor Palhaço

EB/Sec- Ensino Básico e secundário

EFHCO – European Federation of Hospital Clown Organizations

GIS-IEUM – Gabinete de Interação com a Sociedade- Instituto de Educação da Universidade do Minho

H-CRIN: Healthcare – Clown Research International Network

Lic. - Licenciatura

ONV- Operação Nariz Vermelho

PH- Palhaços de Hospital

SPHB – Serviços de Pediatria do Hospital de Braga

INTRODUÇÃO

A hospitalização pediátrica tem vindo, nas últimas décadas, a ser alvo de vários estudos, havendo evidências que a apontam como um evento potencialmente marcante para a criança, adolescente e sua família (Barros, 1998; Parcianello & Felin, 2008; Redondeiro, 2003). Outros demais indicam estratégias de humanização como amenizadoras dessa mesma experiência (e.g. Bergan, Bursztyn, Santos, & Tura, 2009; Bergan, Santos, & Bursztyn, 2004; Brito, 2008), no âmbito das quais as intervenções dos Palhaços de Hospital (PH) se inscrevem (Araújo & Guimarães, 2009; Caires, Almeida, Antunes, Moreira, & Melo, 2013; Caires, Esteves, Correia, & Almeida, 2014; Esteves, Antunes, & Caires, 2014; A. I. Santos, 2011).

Na presente tese - intitulada *“Contributos dos Doutores Palhaços da Operação Nariz Vermelho para a qualidade da adaptação e do desenvolvimento em contexto pediátrico: o olhar da criança e seus pais”* -, apresenta-se um conjunto de estudos desenvolvidos com o intuito de explorar os subsídios dados pelos Doutores Palhaços (DP) da Operação Nariz Vermelho (ONV) à qualidade dos processos de adaptação de um grupo de crianças e adolescentes internados num serviço de pediatria de um hospital do norte de Portugal. O presente projeto implicou, por um lado, a construção e validação de vários instrumentos focados na avaliação de diversos fenómenos especificamente ligados à intervenção dos DP e, por outro, a análise destes fenómenos à luz dos olhares de dois dos seus protagonistas: as crianças/adolescentes hospitalizados e respetivos pais.

Assim, a presente tese organiza-se em torno de duas partes nucleares: i) a componente teórica e ii) a componente empírica. Na primeira, são explorados os aspetos fenomenológicos inerentes ao processo de internamento pediátrico, nomeadamente, no capítulo I, as variáveis pessoais e contextuais identificadas na literatura como moderadoras da qualidade e impacto do mesmo. Ainda ao nível da componente teórica, e fazendo a “ponte” para a realidade da humanização dos serviços de saúde/hospitais, o capítulo II centra-se na reflexão sobre o estado da arte existente ao nível do papel do humor, da arte e do lúdico em contexto hospitalar, focando mais especificamente o contributo dos Palhaços de Hospital ao nível da humanização dos cuidados pediátricos. Neste capítulo, começa-se por refletir acerca do papel do lúdico ao nível do desenvolvimento infantil, alargando a reflexão dos seus benefícios ao contexto geral da saúde para, finalmente, afunila-la à figura do Palhaço de Hospital (PH) e à arte *clownesca* como formas alternativas de intervir nestes contextos. Os processos de génese e

crescimento do movimento de PH em Portugal, na Europa e à escala mundial são igualmente alvo de foco, bem como as evidências empíricas que vêm explorando os efeitos em pediatria. Finalmente, e centralizando a atenção nos DP da ONV, este segundo capítulo encerra com o histórico, objetivos, missão e âmbito de atuação daquela que foi a primeira associação de PH profissionais a trabalhar em Portugal.

A segunda parte, relativa à componente empírica, centra-se na apresentação dos três estudos levados a cabo e dos instrumentos utilizados em cada um deles. Começa-se, por, no capítulo III, descrever a narrativa da construção dos instrumentos, sua estrutura e conteúdos passando-se, no capítulo IV, à análise das suas características métricas. No capítulo V, dá-se lugar à apresentação dos Estudos I, II e III, procedendo à apresentação dos seus resultados com recurso à estatística descritiva com vista a responder a algumas das questões em que se alicerçam os estudos I e II. No capítulo VI, é feita a análise dos dados dos estudos I e II, na ótica da estatística inferencial. No capítulo VII, por sua vez, é desenvolvida a discussão dos resultados, no âmbito do qual se procura integrar as evidências mais relevantes emergidas nos três estudos desenvolvidos e confrontá-los com a literatura na área.

Finalmente, no capítulo VIII, é feita uma reflexão, em guisa de conclusão, no âmbito da qual se procura um balanço e reflexão aprofundada sobre o trabalho desenvolvido, apontando as suas fragilidades, as pistas que deixou ficar para futuros estudos, bem como os seus contributos para o desenvolvimento pessoal e profissional da sua autora.

PRIMEIRA PARTE – COMPONENTE TEÓRICA

CAPÍTULO I - A VIVÊNCIA DA CRIANÇA E DO JOVEM EM CONTEXTO HOSPITALAR: PERSPETIVA DESENVOLVIMENTISTA

Introdução

O adoecimento e consequente hospitalização da criança representam um episódio que pode gerar descontinuidade no curso normal do desenvolvimento infantil (Dias, Sant’Anna, Mota, & Ribeiro, 1988; Saccol, Figuera, & Dorneles, 2004) gerando momentos de crise (Algren, 2006; Barros, 2003; Marçal, 2006; Mondardo, 1997) que podem imprimir significativas mudanças em toda a trajetória individual (e familiar). Poderão, pois, a doença pediátrica e o internamento hospitalar configurar-se como acontecimentos particularmente stressantes e negativos no percurso de vida dos seus protagonistas (Hart & Walton, 2010; Junqueira, 2003; Masetti, 2003; Parcianello & Felin, 2008; Redondeiro, 2003; Schmitz, Piccoli & Viera, 2003), muitas vezes com “consequências imprevisíveis” (Schmitz et al., 2003, p. 73); de espectro difuso e prolongado (Azevedo, Santos, Justino, Miranda & Simpson, 2007; Vessey, 2003); ou, mesmo, com um impacto traumático entre os seus protagonistas (Oliveira, 1997; Parcianello & Felin, 2008).

Na maioria dos casos, a experiência de hospitalização é vivenciada de uma forma intrusiva (Oliveira, 1997) e nesta, comumente, “coexistem” sentimentos confusos e dicotômicos como os de alegria e tristeza (Dias, Baptista, & Baptista, 2010); medo e confiança (Azevedo et al., 2007); vida e morte; ou, entre outros, cura e sofrimento (Dias et al., 2010). Segundo Costa, Collet, Oliveira e Viera (2005), o “afloramento” dos “sentimentos de temor, insegurança, medo, tristeza” (s/p) diretamente associados a este processo surge como uma resposta emocional às solicitações de adaptação colocadas pela situação vivida. Schmitz e colaboradores (2003) interpretam algumas destas respostas como mecanismos de defesa. Por exemplo, as reações de protesto e medo, ou de apatia e fuga surgem como formas de lidar com os elevados níveis de ansiedade resultantes do

não conhecimento, falta de entendimento e compreensão e/ou falta de controle sobre diferentes aspetos desta nova situação (Butler & Green, 2007).

Nas suas tentativas de retratar a experiência de hospitalização infantil, e de identificar os fatores subjacentes às respostas emocionais associadas, Mazur, Batista, Andreatta, Ribas, e Campos (2005, p. 5), referem que “quando uma criança é internada, o ambiente estranho a assusta, pois há pessoas que não lhe são familiares, ruídos diferentes e uma dinâmica de funcionamento desconhecida”. Masetti (1998, p. 2), a este propósito, destaca “o efeito dos aparelhos computadorizados; as luzes que piscam; as transfusões de sangue que limitam seus movimentos; as pessoas que ali trabalham, com suas roupas brancas e comportamentos estereotipados; os tubos e as máscaras de oxigênio que lhe dificultam se movimentar e ultrapassarem sua condição de paciente”. Segundo esta última autora, a privação das crianças das suas roupas, dos seus brinquedos e do brincar fazem do hospital e da experiência de internamento “uma realidade que destitui a criança da sua função: ser criança” (*ibidem*, p.2), ficando a sua vida “suspensa” no momento em que entra no hospital (Masetti, 1998, p. 66). Estando “suspensa”, o próprio processo de desenvolvimento da criança poderá ser afetado, sendo que autores como Aley (2002; cit. por Salmedra, Salanterä & Aronen, 2010, p.1223) referem a hospitalização pediátrica - à semelhança de outras experiências assustadoras ocorridas durante a infância - como podendo gerar riscos acrescidos em termos de saúde em fases subsequentes da vida do indivíduo.

Kumamoto e colaboradores (2004) apontam as privações afetivas, cognitivas e lúdicas a que as crianças se encontram sujeitas durante o internamento como podendo “precipitar ou agravar desequilíbrios psicoafetivos com repercussões importantes sobre a sua saúde já fragilizada” (s/p). Significa isto que, muito embora a hospitalização não tenha necessariamente que ser uma experiência traumática para a criança, é comum a presença de elevados níveis de sofrimento físico e psicológico, com consequências concretas ao nível da sua saúde física, comportamento, humor, qualidade do processo de adaptação ao contexto hospitalar e à doença, ou, entre outros, do seu equilíbrio emocional (Araújo & Guimarães, 2009; Doca & Junior, 2007; Junqueira, 2003; Masetti, 1998, 2011; Parcianello & Felin, 2008; Schmitz et al., 2003). Por exemplo, Baldini e Krebs (1999) apontam vários sintomas que podem ocorrer durante o internamento de uma criança que designam de “psicofísicos”, assim como comportamentos regressivos. No mesmo sentido, Ajuriaguerra e Marcelli (1984) apontam “mouvements psycho-affectifs” (p.437).

No grupo dos primeiros, Baldini e Krebs (1999) incluem o mal-estar, as dores, a irritabilidade, distúrbios no apetite e no sono assim como o stresse. Quanto aos segundos, apontam a “reativação da ansiedade de separação, sucção do polegar, fala infantil, enurese, encoprese, hospitalismo (...); e como podendo ocorrer “fantasias assustadoras acerca da doença, procedimentos e tratamento” (p.183). Para além disso, a ansiedade, passividade, desespero, “insegurança, negação, fobias, hipocondria, reações histéricas e alucinações acerca das funções corporais (...) precipitação ou agravamento de sintomas psiquiátricos pré-mórbidos, como intolerância a frustrações, depressões e surtos esquizofrênicos, por exemplo” podem ainda ocorrer (Baldini & Krebs, 1999, pp. 182-183).

Barros (1998), mais centrada nas implicações destas dificuldades no processo de recuperação da criança, salienta que estas podem levar ao prolongamento do internamento “ou a obstáculos graves ao tratamento bem-sucedido” (p. 14). Áreas como o apetite, o sono (insónias, pesadelos) ou o seu desempenho cognitivo são também afetados (Fernandes & Arriaga, 2010; Garcia, Silva, Vaz, Filocomo, & Filipini, 2009; Schmitz et al., 2003). Adicionalmente, outras evidências apontam o impacto negativo destes desequilíbrios nos níveis de cooperação nos tratamentos e rotinas hospitalares, adesão terapêutica ou na relação com os profissionais de cuidados (Araújo & Guimarães, 2009; Hart & Walton, 2010; Kiche & Almeida, 2009; Redondeiro, 2003; Schmitz et al., 2003).

No que se refere aos efeitos a médio e longo prazo de uma hospitalização “mal sucedida”, Doca e Junior (2007) salientam que as alterações ocorridas podem ter lugar não apenas durante o internamento mas persistir por períodos posteriores à alta ou, até mesmo, perdurar por toda a vida do indivíduo. Esta situação é mais agudizada em crianças sujeitas a internamentos longos ou sucessivos (Dias et al., 2010; Junqueira, 2003; Wilson, Megel, Enenbach, & Carlson, 2010). O aparecimento de vários medos, nomeadamente da morte, do sofrimento, do abandono e/ou da separação (Azevedo et al., 2007; Masetti, 1998, 2011; Melnyk et al., 2004; Parcianello & Felin, 2008; Vieira & Lima, 2002), ou perturbações comportamentais - em contexto familiar e escolar - e elevados níveis de ansiedade (tanto da criança como dos pais), são apontados como comuns nestes casos (Barros, 1998; Fernandes & Arriaga, 2010; Junqueira, 2003; Redondeiro, 2003). Barros (2003) refere, também que, em muitas situações, as consequências problemáticas da hospitalização são interpretadas como tal apenas quando a criança regressa a casa e aos seus contextos habituais e respetivas rotinas.

Pese embora o extenso rol de evidências que apontam para os efeitos negativos da hospitalização pediátrica, é de referir, também, a alusão, por alguns autores da área, aos seus efeitos positivos. Estes salientam algum do potencial da experiência de internamento hospitalar na promoção do desenvolvimento de determinadas competências que, no seu contexto ecológico habitual, a criança não poderia desenvolver (Barros, 2003; Rossato & Boer, 2002). Rossato e Boer (2002), por exemplo, assumem que a hospitalização pode estimular a criança a assumir o controlo da situação que está a viver e a promover “o seu fortalecimento egóico” (p.161), permitindo que esta identifique mecanismos de *coping* que possam promover a sua saúde psíquica. Para Barros (2003), a hospitalização infantil pode, também, encerrar uma oportunidade para o desenvolvimento de relações interpessoais positivas, tanto com os elementos da equipa de cuidados, como com a família, da qual poderá sentir-se mais próxima. Refira-se, no entanto, que, segundo as palavras da mesma autora, a referida oportunidade poderá surgir caso a situação seja isenta de stresse e com apoio securizante.

Por seu lado, Mazur e colaboradores (2005) referem que a vivência de um internamento pode levar a um amadurecimento e maior desenvolvimento psíquico da criança, sendo que Vieira e Lima (2002, p. 559) referem o hospital como podendo também assumir-se como um espaço de desenvolvimento, nomeadamente durante as atividades de recreação e comemorações festivas durante as quais, numa tentativa de resgatar a normalidade, a criança assume uma postura mais ativa, quebrando a passividade que o seu estado de saúde e contexto lhe impuseram.

Variáveis moderadoras dos processos de hospitalização pediátrica

Em face da diversidade de experiências e “efeitos colaterais” da hospitalização pediátrica, torna-se necessário atender a uma diversidade de fatores que, isolada ou sinergicamente, concorrem para a qualidade, intensidade e consequências destes processos. Neste sentido, vários autores têm vindo a identificar as variáveis moderadoras mais relevantes, sendo que a revisão da literatura na área nos permitiu “mapear” aquelas que parecem assumir maior expressão. Quintana, Arpini, Pereira e Santos (2007) fazem alusão aos fatores exógenos e endógenos à própria criança como podendo influenciar a adaptação da mesma ao meio hospitalar, dividindo-os Ullán e Bolver (2008) em termos de “fatores ambientais” e “fatores pessoais”, respetivamente. O primeiro grupo de fatores

subdivide-se em dois: o contexto físico e o apoio social; e o segundo grupo reúne o temperamento da criança, as experiências prévias de internamento ou ainda, as competências que a criança detém (ou não) para enfrentar as situações e de se controlar.

Na presente tese propõe-se a distinção entre as *variáveis pessoais* - intrínsecas à criança e à doença/quadro clínico de que é portadora (e.g. idade, temperamento, história clínica, motivo do internamento...) - e as *variáveis contextuais*, nas quais se incluem fatores externos à própria criança (e.g. ambiente hospitalar e cuidados prestados, reações dos pais à sua condição física e hospitalização...). Em seguida dá-se a conhecer, no quadro 1, em maior detalhe, os contornos e papel de cada uma delas, apontando as mais frequentemente referenciadas na literatura e seus respetivos estudos:

Quadro 1- Descrição das características e estudos inerentes às variáveis moderadoras da vivência de hospitalização pediátrica

Variáveis moderadoras	Características	Autores/estudos
Variáveis pessoais	Idade e nível de desenvolvimento cognitivo	Ajuriaguerra (1977); Ajuriaguerra & Marcelli (1984); Baldini & Krebs (1999); Barros (2003); Blom (1958); Bonn (1994); Butler & Green (2007); Licamele & Goldberg (1987); Oliveira, Dantas & Fonsêca (2005); Redondeiro (2003); Salmeda et al. (2010) e Spicher (2002).
	A doença	Ajuriaguerra (1977); Baldini e Krebs (1999) e Barros (2003).
	Experiências anteriores de hospitalização	Ajuriaguerra (1977); Algren (2006); Barros (2003); Blom (1958); Doca e Junior (2007); Fernandes e Arriaga (2010); Junqueira (2003) e Redondeiro (2003).
Variáveis contextuais	As condições de atendimento durante a hospitalização (a crianças e pais) e a duração da mesma	Ajuriaguerra (1977); Baldini e Krebs (1999); Barros (2003); Dias et al. (2010) e Oliveira, Dantas e Fonsêca (2005).
	O papel dos pais/acompanhantes	Ajuriaguerra (1977); Algren (2006); Baldini & Krebs (1999); Barros (2003); Doca & Junior (2007); Fernandes & Arriaga (2010); Junqueira (2003); Redondeiro (2003) e Saccol et al. (2004).
	O afastamento da criança dos seus contextos habituais	Doca e Junior (2007); Junqueira (2003); Meisel et al. (2010); Melnyk et al. (2004); Quintana et al. (2007); Redondeiro (2003); Schmitz et al. (2003); Trianes (2004) e Wong (1999).

1- Variáveis pessoais

1.1- Idade e desenvolvimento cognitivo

A doença e a consequente hospitalização perturbam o bem-estar dos indivíduos ao originar (entre outros) mudanças acentuadas na rotina quotidiana. Esta situação é ainda mais exacerbada no caso de pacientes pediátricos, dado que estes detêm um número limitado de mecanismos para enfrentar e superar experiências stressantes (Tavares, 2008), em muito devido à imaturidade cognitiva e à regressão emocional que, segundo Baldini e Krebs (1999), apresentam nestas situações (ver também Lau & Tse, 1993).

Barros (2003) refere que o desenvolvimento cognitivo da criança, à luz da teoria de Piaget, determina os seus níveis de compreensão do mundo, bem como a imagem que esta cria dos conceitos de saúde, doença e morte. Nesta mesma linha, vários outros autores têm vindo a apontar a fase de desenvolvimento em que se encontra a criança no período que cobre a sua hospitalização como determinante do modo como se irá adaptar a este processo (Baldini & Krebs, 1999; Bartolote & Brêtas, 2008; Butler & Green, 2007; Oliveira et al., 2005; Redondeiro, 2003; Salmeda et al., 2010; Spicher, 2002). A esse respeito, aludindo à dor, Spicher (2002, p. 376), por exemplo, refere que “Les théories du développement nous apprennent que la notion de douleur ne peut avoir la même signification à tous les âges”.

Numa tentativa de sintetizar os aspetos mais relevantes em torno do conceito de doença na infância - à luz da perspetiva piagetiana -, Barros (2003) apresenta uma síntese de alguns estudos desenvolvimentistas que a autora considera mais importantes, nomeadamente os de Bibace e Walsh (1979); Simeonson, Buckley e Monson (1979); Perrin e Gerrity (1981); Brewster (1982); Whitt (1982) e de Barrio (1990)¹. A estes acrescentamos os trabalhos mais recentes de Baldini e Krebs (1999), Butler e Green

¹ Os estudos a que Barros (2003) se refere são, respetivamente, os seguintes:

Bibace, R.; Walsh, M (1979). “Developmental stages in children’s Conception of illness”, in G. Stone, F. Cohen e N. Adler (eds), *Health psychology* (pp. 285-301);

Simeonson, R.; Buckley, L.; Monson, L. (1979). Conceptions of illness causality in hospitalized children. *Journal of Pediatric Psychology*, 9, 29-39;

Perrin, E.; Gerrity, P. (1981). There’s a demon in your belly: Children’s understanding of illness. *Pediatrics*, 67, 841-849;

Brewster, A. (1982). Chronically ill hospitalized children’s concepts of their illness. *Pediatrics*, 69, 355-362;

Whitt, J. (1982). Children’s understanding of illness: developmental considerations and pediatric intervention. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3, 163-201.

Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo*. Madrid: Antropos

(2007); Crepaldi e Hackbarth (2002); Debom, Waischunng, Jaeger, Serratte e Mazoni (2009); ou de Kiche e Almeida (2009).

Referindo-se ao primeiro estágio do modelo piagetiano - o sensório-motor (0-2 anos) - Baldini e Krebs (1999) realçam, quanto à dor, as suas manifestações a nível físico - com movimentações corporais, expressões faciais – e as repercussões da mesma ao nível os padrões de sono do bebé. Neste estágio, a presença da mãe é fundamental, gerando a sua ausência “protesto, aflição e desespero” (p.182).

No estágio pré-operatório (2-7 anos), a criança associa a doença a algo que ela possa ver, ouvir, sentir ou cheirar. Nesta etapa do seu desenvolvimento cognitivo, a criança tende a descrever os seus sintomas “... de forma indiferenciada e global, categórica e apoiando-se em atribuições de tudo ou nada” (Barros, 2003; p.44). Aos olhos da criança pré-operatória, a doença é (auto)provocada e invasiva, e o sofrimento associado dificilmente se consegue alterar. São tendencialmente maiores os níveis de ansiedade experienciados pelas crianças entre os 3 e os 6 anos, atribuindo-se estes à sua incapacidade de pensar em termos lógicos. Segundo Kiche e Almeida (2009), devido à sua inaptidão em lidar com o abstrato, com a temporalidade dos factos, e com as relações de causa e efeito, o hospital representa para ela “um mundo de mistério e terror” (p.126). Nesta etapa do desenvolvimento, a criança está menos capaz de distinguir fantasia e realidade, tendendo, comumente, a interpretar a doença, a dor, ou, por exemplo, o contágio, como responsabilidade/culpa sua, surgindo estas como formas de punição face à desobediência às figuras parentais (Butler & Green, 2007; Crepaldi & Hackbarth, 2002; Oliveira, 1997; Redondeiro, 2003).

Ainda nesta fase, Oliveira e colaboradores (2005) referem alterações comportamentais temporárias após a alta, resultantes do ambiente estranho, da separação dos seus entes queridos, assim como da falta de oportunidade para formar novos vínculos durante o período de hospitalização. Segundo evidências nesta área, as crianças nesta fase de desenvolvimento mais precoce não conseguem perceber o *porquê* dos tratamentos, nem a gravidade da doença. Em consequência, ficam assustadas e confusas, pensando tratar-se de um castigo por, por exemplo, ter feito ou desejado algo de mal, e que teve como consequência “medidas” como o afastamento da família, a submissão a tratamentos médicos dolorosos e invasivos (Piaget, 1929; 1952; 1972; cit. por Papalia, Olds & Feldman, 2009; Rowland & Holland, 1990; Trianes, 2004). Adicionalmente, nas idades compreendidas entre os 2 e os 3 anos, a criança pode demonstrar uma atitude desafiante, revelando desobediência e contestando tudo e todos. Pode, ainda, culpabilizar-se pela

doença e revelar alguma dificuldade em aceitar a permissão dos pais para a realização dos tratamentos (Rowland & Holland, 1990). Consequências a longo prazo, como, por exemplo, “a regressão (volta às fases já superadas, tais como, chupar o dedo), a depressão, a ansiedade, o choro, o sossego (sendo considerada boazinha pela equipe), o medo de escuro e do pessoal de branco” (p.40) são também descritas pelos autores como podendo decorrer da experiência de internamento hospitalar durante o período pré-operatório.

Baldini e Krebs (1999), assim como Wong (1999, cit. por Joaquim, 2007), apontam a ansiedade de separação em relação à figura materna como um dos principais stressores da segunda metade da fase de lactância até ao final do período pré-escolar, sendo a falta de controlo experienciada nessa separação que aumenta a sensação de ameaça na criança e diminui a sua capacidade de lidar com a hospitalização. A acrescida ansiedade de separação durante esta etapa deve-se, segundo Barros (2003), em parte, à aquisição de novas competências cognitivas, entre elas a permanência do objeto. Com a idade, esta ansiedade diminui e, em grande parte, devido às maiores capacidades cognitivas da criança e à sua ampliada capacidade de memória. Barros (2003) salienta que tal não significa no entanto que a criança fique “imune” ao stress associado à separação das suas figuras de vinculação em fases mais tardias do desenvolvimento. Existem, segundo a autora, relatos de situações entre crianças mais velhas em que este tipo de manifestações está igualmente presente e é motivo de grande consternação.

Outras preocupações surgem na criança pré-operatória aquando da sua hospitalização, nomeadamente o medo ao dano corporal, manifestando esta uma sensibilidade acrescida à dor, às feridas, ao sangue e aos procedimentos médicos e de enfermagem (Baldini & Krebs, 1999; p.182). A par da idade da criança, o seu nível de desenvolvimento cognitivo é também determinante na forma como esta é capaz de “perceber, interpretar e reagir às situações dolorosas” (Barros, 2003, p.100). Spicher (2002), a este propósito, diz que, no pré-operatório, a dor é percebida pela criança como tendo exclusivamente causas externas e é indiferenciada, ou seja; uma dor crónica é uma dor aguda que vai e volta. No que se refere às manifestações associadas à dor, Barros (2003) diz que, entre os 1 e os 3 anos, a criança consegue apontar, localizando a dor, manifestando comportamentos corporais e verbalizações e apresentando atitudes de birra, hiperatividade e inquietação. Outras manifestações podem ocorrer nesta etapa e distinguindo-se bastante das anteriores: a criança torna-se menos ativa, evita o jogo, e manifesta alterações ao nível dos seus padrões de sono e alimentação. A partir do quarto/quinto ano - segundo as evidências

sintetizadas por Barros (2003) a partir do trabalho de outros autores -, a criança já é “capaz de discriminar sensações diferentes e de verbalizar e representar a dor e o medo” (p.99).

O medo da morte ou de perder alguém são também apontados na literatura como comuns nesta etapa desenvolvimental.

No que se refere à cooperação da criança com a sua hospitalização e com os procedimentos de que é alvo, segundo Ajuriaguerra (1977), antes dos 3/4 anos, a criança gravemente doente reage à separação, à dor e às ameaças que os meios diagnósticos e terapêuticos representam para ela, mas consegue perceber que tem de ser tratada e aceita os constrangimentos terapêuticos. Entre os 4 e 10 anos, após uma reação de agressividade perante a hospitalização, esta acaba por aceitar os tratamentos, vencida pelo cansaço.

No estágio seguinte - das operações concretas (7 a 12 anos) - a criança começa a ter uma concepção do mundo mais objetiva e flexível. Segundo Piaget, esta nova concepção do mundo vai alterar a forma como a criança encara a sua doença, tornando-se mais atenta, procurando informação e colocando questões relativamente à doença e seus tratamentos. Nesta fase, comparativamente com as crianças do pré-escolar, as crianças revelam já alguma preocupação acrescida com a privacidade, verificando-se, também, entre algumas delas, excessiva obediência e passividade, reações que podem estar a ocultar problemas de falta de confiança, ausência de competências e/ou parcas ou inadequadas estratégias de *coping* para lidar com o stress gerado pela doença (O'Dougherty & Brown, 1990; Trianes, 2004). No que toca à causalidade atribuída à doença, Barros (2003) descreve-a como muito mais “objectiva e racional” do que entre a criança pré-operatória (p.44), referindo, no entanto, Licamele e Goldberg (1987), que os sentimentos de culpa podem ainda estar presente entre os 6 e os 14 anos.

Quanto ao seu entendimento relativamente ao nível de dor experienciado e à gravidade da doença, a criança já tem algum discernimento, e consegue relacionar determinados comportamentos e procedimentos ao seu processo de cura, tornando-se, por isso, mais cooperante. Quanto às suas interpretações da origem da dor, a criança “concreta” vê-a como associada a causas externas, mas, com consequências internas. Para além do mais, já consegue fazer a diferenciação entre dores causadas por feridas e as causadas por doenças, sendo, nalguns casos, a dor atribuída a causas psicológicas (Spicher, 2002).

No que se refere aos medos que predominam entre a criança “concreta”, Baldini e Krebs (1999) referem o emergir de medos como “(...) ficar inválido para sempre, longe de casa, escola, amigos e medo de ser abandonado” (p.182). Para além disso, com o

avanço nos anos de escolaridade – entre os 9 e 10 anos – a criança começa a preocupar-se com a sua capacidade intelectual, social e física.

Finalmente, no estágio formal (a partir dos 12 anos), a compreensão sobre o funcionamento do organismo e sobre o processo de adoecer e de curar é maior. Assim, o indivíduo já aceita com mais facilidade o que ambos implicam, permitindo esta aceitação o desenvolvimento de um leque de estratégias de *coping* mais amplo e adequado às dificuldades encontradas.

Abarcando o estágio formal a pré e a adolescência, a par dos aspetos cognitivos desta etapa, ao tentar compreender como estes indivíduos encaram a experiência de hospitalização, é também importante considerar as expressivas mudanças biológicas, emocionais e sociais, pelas quais o adolescente passa. Segundo Aberastury e Knobel (1992) ou Monteiro e Lage (2007), durante esta etapa da sua trajetória desenvolvimental, o indivíduo é confrontado com algumas mudanças, designadamente a do corpo e identidade infantis e a “perda” dos pais da infância. Tais, juntamente com as exigências colocadas pelo meio que o rodeia, podem ser experienciadas de modo intrusivo, vendo-se o adolescente num impasse entre o querer “evoluir” e a manutenção dos “privilégios” infantis. Estas perdas constituem “lutos” que se estendem durante o período da adolescência e pelos quais se inicia o seu processo de individuação.

Algum conflito e revolta não só para com os pais, mas para com a autoridade em geral (Wagner, Falker, Silveira & Mossmann, 2002) é também uma característica desta etapa desenvolvimental, no âmbito da qual o questionamento e a contestação são marcantes. A imagem corporal surge, também, como uma questão central. A esta associam-se, comumente, sentimentos de ansiedade e frustração, resultantes, em parte, dos sentimentos de estranheza em relação ao próprio corpo, mas também do confronto com um corpo em intensa mudança e nem sempre consonante com a imagem idealizada por si ou a socialmente convencionada (Levisky, 1995; Machado, 2014; Osório, 1992; Sprinthall & Collins, 2003).

Reportando-se ao contexto da doença, e mais especificamente às experiências de hospitalização adolescente e pré-adolescente, Baldini e Krebs (1999) referem que, nesta fase, a acentuada focalização do jovem no corpo e na sua imagem pode ser motivo de dificuldade. Tal como dizem os autores, as preocupações pré-puberais em torno do corpo (funcionalidade, exposição...) podem ganhar centralidade. Estas desenvolvem-se até aos 18 anos, surgindo também a preocupação com a incapacidade e a dor, e, por vezes, a depressão, representações algo dramáticas do que lhe está a acontecer e, nalguns casos, a

não adesão às prescrições médicas (Baldini & Krebs, 1999). Quanto às suas interpretações da doença, Licamele e Goldberg (1987) afirmam que o sentimento de culpa em relação à doença ainda permanece, embora, com o avançar da idade, este tenda a desvanecer-se. De acordo com autores, entre os 15 e 18 anos o adoecimento e a doença são entendidos como estando ligados a alguma situação conflituosa, nomeadamente no seio familiar.

Relativamente à dor, o adolescente já é capaz de distinguir os seus diferentes tipos e interpreta-a à luz de um processo psicológico que funde fatores físicos e psicológicos (Spicher, 2002).

Sumariando o que até aqui foi descrito, de acordo com a perspetiva desenvolvimentista, estas vivências (e suas consequências) variam muito em função da etapa do desenvolvimento em que se encontra o paciente pediátrico aquando da sua hospitalização. Assim, autores como Mazur e colaboradores (2005, p. 12) referem que o sentimento de vulnerabilidade associado à hospitalização é maior nos primeiros anos de vida, constituindo-se o stresse como uma resposta às alterações ocorridas no seu estado de saúde e nas suas rotinas e ambientes. A sua gestão é mais difícil nos anos iniciais, uma vez que a criança possui um repertório de estratégias de *coping* mais limitado. Em consequência, as dificuldades em lidar com alguns dos stressores mais comuns do internamento hospitalar – o desconhecido, a ansiedade de separação, a perda de controlo, a lesão corporal e/ou a dor – são mais expressivas em idades mais precoces (Butler & Green, 2007; Fernandes & Arriaga, 2010; Mazur et al., 2005; Saccol et al., 2004; Schmitz et al., 2003), pese embora outros fatores possam inverter este quadro, designadamente aquele que em seguida se descreve, que diz respeito à patologia ou à condição clínica que justificaram o seu internamento.

1.2- Características da doença

Existem, na literatura, algumas alusões que apontam que o tipo de diagnóstico ou a condição clínica da criança/adolescente se assumem relevantes na qualidade da vivência do internamento pediátrico. Blom (1958), por exemplo, centrado no grau de gravidade clínica do caso ou do(s) órgão(s) implicados, afirma-os como determinantes no tipo de reação emocional da criança (igualmente dependente do estágio desenvolvimental em que esta se encontra). Segundo o autor, patologias que impliquem órgãos como o coração, o cérebro, os genitais e os olhos são as mais propensas de gerar a sensação de ameaça de

morte pela criança/adolescente. Consequentemente, tanto a realidade como a fantasia criada à volta da doença e os tratamentos a esta associados vão ter um papel importante na adaptação à hospitalização.

Nestes processos, a presença da sensação de dor ou de episódios dolorosos – associados quer à condição clínica da criança/adolescente, quer à aplicação de determinados procedimentos ou tratamentos, e/ou aos seus efeitos secundários – tem também um papel determinante na vivência da doença e da experiência hospitalar (Mitre & Gomes, 2004). Tal experiência torna-se tanto mais assustadora e desgastante para o paciente pediátrico (como para aqueles que o rodeiam), quanto maior, mais difusa e permanente esta dor se manifestar (Spicher, 2002). De acordo com a definição da *International Association for the Study of Pain* (2012) a dor é “An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage”. À semelhança do que tem vindo a ser descrito por vários autores, a presente definição assume a dor como um fenómeno tanto físico como emocional, multidimensional e subjetivo (Barros, 2003; Batalha, 2010; Cohen et al., 2008; Joyce-Moniz & Barros, 2005; Schwob, 1994; Spicher, 2002). Multidimensional porque encerrando seis dimensões distintas - a fisiológica, a sensorial, a afetiva, a cognitiva, a comportamental e a sociocultural (Batalha, 2010) –; subjetiva, pois a experiencição da mesma é altamente idiossincrática (Barros, 2003; Batalha, 2010; Schwob, 1994; Spicher, 2002).

No que concerne especificamente a dor pediátrica, Spicher (2002) refere, em jeito de comparação, que quando se concebe que no adulto esta é subjetiva, sê-lo-á ainda mais na criança. Assim, nesta, a perceção dolorosa assume uma outra dimensão, sendo influenciada por fatores como a sua expressão sintomática (frequência, intensidade e duração da dor); mecanismos mediáticos (e.g. sensibilidade fisiológica, memória da dor, experiências anteriores, trauma agudo, ansiedade, inadaptção psicológica); a sua idade e nível desenvolvimental (Barros, 2003; Batalha, 2010; Spicher, 2002), ou a reação dos pais e da equipa médica às manifestações da criança às experiências dolorosas (Barros, 2003). A estes acrescem a organização e funcionamento familiar (por exemplo, um modelo disfuncional do papel da dor no seio da família, a sua atenção excessiva à dor, ou o envolvimento da criança nos conflitos parentais); ou o stresse extrafamiliar (vivido, por exemplo na escola e no hospital). Spicher (2002) alude, ainda, aos momentos de espera a que a criança é sujeita como fator mediador destes processos, aos quais Wong e Baker (1988) acrescentam ainda o tipo de diagnóstico. Schwob (1994) aponta também o

temperamento do indivíduo como correlacionado com expressão da dor. Assim, segundo o autor, quanto mais extrovertida for a pessoa, mesmo ansiosa, mais ela apresentará as suas queixas e “o seu pedido de alívio” (p.88), ao invés da pessoa mais introvertida.

Uma outra variável associada às características da doença (ou do próprio doente) que parece contribuir de forma expressiva para a vivência da enfermidade e dos processos de tratamento e hospitalização parece ser a “longevidade” da doença. Barros (2003) - referindo-se às doenças crônicas – salienta que estas alteram a experiência e a trajetória de desenvolvimento e infantil e adolescente de duas formas: por um lado, de modo direto, porque implicam o confronto com experiências que lhe são estranhas, difíceis de compreender, aversivas e potencialmente limitadoras da sua atividade habitual (e.g. submissão a exames, tratamentos dolorosos, várias hospitalizações, afastamento dos seus meios e interlocutores familiares), e impedem ou restringem as experiências ditas “normativas” (facilitadoras de um desenvolvimento saudável); por outro, a doença crônica, indiretamente, implica, comumente, alterações emocionais, cognitivas e atitudinais no seio da família, particularmente entre os pais, proporcionando à criança/adolescente condições de desenvolvimento que interferem com o seu curso “normal”. Por exemplo, no caso de uma doença crônica como o cancro infantil, o seu impacto é intenso, profundo, difuso e prolongado. Segundo Schulman e Kupst (1979; cit. por Pimenta, 2013), algumas regressões, mudanças nas relações interpessoais e, na percepção de si próprios são muito frequentes neste tipo de patologia.

1.3- Experiências anteriores de hospitalização

As experiências prévias de hospitalização são também referidas como determinantes nas vivências atuais do paciente pediátrico: os níveis de ansiedade experienciada e as dificuldades em aceitar e se ajustar ao novo internamento são tanto maiores quanto mais adversas foram a(s) experiência(s) de internamento anterior(es) (Fernandes & Arriaga, 2010; Redondeiro, 2003; Saccol et al., 2004; Soares, 2001). O tempo de hospitalização, ou os procedimentos médicos e restrições físicas implicadas pelos tratamentos (anteriores e/ou atuais) são igualmente apontados como determinantes na qualidade destes processos (Azevedo et al., 2007; Barros, 2003; Dias et al., 2010; Kingsnorth, Blain, & McKeever, 2010; Kudo & Pierri, 1990; Masetti, 1998; Redondeiro,

2003; Saccol et al., 2004). A própria definição do conceito de dor é apontada como influenciada por essas referidas experiências (Savendra et al., 1982).

2- Variáveis contextuais

2.1. As condições de atendimento

Na ótica de Mazur e colaboradores (2005), a qualidade da vivência hospitalar entre os pacientes de pediatria depende, também, da forma como a criança e a sua família são “tratadas” na sua hospitalização, desde a admissão na instituição até o momento da alta. A este propósito, Barros (2003) salienta o importante papel que os vários profissionais envolvidos no atendimento à criança (e seus pais) assumem no sucesso da experiência de internamento hospitalar, podendo estes ter um papel facilitador; ou não se configurarem como um apoio. A relevância destes profissionais na qualidade das vivências pediátricas prende-se não só com o facto de terem um contacto próximo e prolongado com a criança/adolescente durante o internamento, mas, por serem importantes agentes de mediação da sua relação com os diferentes cenários, rotinas e procedimentos hospitalares, bem como com os próprios pais. Nas situações em que as necessidades da criança não são mediadas pelos profissionais de saúde, a hospitalização pode, segundo Martins e Paduan (2010, p. 45), tornar-se num fator de risco desenvolvimental, designadamente nas esferas cognitiva e afetiva. Tais necessidades são de vária ordem, designadamente ao nível da qualidade das interações ou da informação que é veiculada. Quintana e colaboradores (2007) apontam, entre outros, a frieza das relações interpessoais com a equipa de cuidados como deterioradoras da qualidade da experiência, sendo que, em casos extremos - e particularmente em situações de internamento muito prolongado - a criança pode sofrer um “processo de despersonalização”, uma vez que “passa a ser tratado em função do quadro de sintomas que apresenta e não mais pela sua singularidade como indivíduo” (p.184); a mesma ideia é defendida por autores como Masetti (2011) e Angerami-Camon (2010).

Efetivamente, o contexto específico da pediatria - onde a humanização, a personalização e os cuidados específicos se assumem como valores “nucleares” (Brito, 2008) -, é, ainda hoje, palco de experiências onde alguns desses valores são descurados.

O trabalho de Gomes e Erdmann (2005) descreve a experiência hospitalar da criança como frequentemente fragmentada, onde a criança é segmentada “(...) em órgãos ou em patologias, sendo até mesmo apontada, por alguns profissionais, pelo número de seu leito, totalmente desqualificada e expurgada de sua identidade e de sua cidadania” (p.25), tornando-se “num caso de...” (Troostwijk, 2006, p. 73).

No que se refere à vertente informativa da relação da criança/adolescente com os seus cuidadores formais, e à necessidade da criança compreender e controlar o que se está a passar, Rossato e Boer (2002) referem que o desconforto experienciado pela criança em face do desconhecido é, por vezes, ampliado pela equipa de saúde que, ao não informar de forma clara e explícita a situação, acabam por alimentar medos e fantasias, ampliando a sua sensação de ameaça e afetando a sua capacidade de *coping*. De facto, tal como dizem Mazur e colaboradores (2005), há situações durante o período da hospitalização infantil que poderão ser traumáticas por serem difíceis de entender. Nestes processos, procurar conhecer quais os medos e preocupações da criança/adolescente, o sintonizar com os seus sentimentos, falar com clareza sobre o que está a acontecer, e encorajar a sua livre expressão são importantes para ajudá-la a entender e enfrentar de maneira mais saudável estas situações.

Um outro aspeto de relevo ao nível das condições asseguradas durante o internamento pediátrico prende-se com os espaços físicos e com as atividades lúdicas e pedagógicas colocadas à disposição da criança/adolescente. Como referem Bergan e colaboradores (2009), conceber um edifício destinado ao atendimento à saúde deve privilegiar a adequação dos espaços aos diferentes utilizadores bem como ter em conta o seu carácter humanizado. A este propósito, Goldenstein (2006) destaca aspetos como a decoração, a luz, as cores dos espaços como podendo ajudar a afastar “... o hospital humanizado da frieza do hospital tradicional” (p.36). De acordo com este último autor, a criação de espaços amplos e luminosos, jardins, ou serviços de hotelaria e pequenas lojas, poderá concorrer para subtrair ao hospital a imagem de dor, sofrimento e morte que comumente lhe está associada. Também Cunha (2004) realça a importância da cor e da integração da luz natural nos espaços, pois estas, ao serem processadas, permitem o desenvolvimento de emoções positivas e/ou negativas. Conforto e tranquilidade são, segundo o autor, algumas das mais-valias de um ambiente humanizado e colorido, delas usufruindo não apenas o paciente pediátrico mas todos aqueles que lhe prestam cuidados. Os resultados do estudo dos já citados Bergan e colaboradores (2009) apontam para a consciencialização dos utentes para a necessidade dessa adequação, realçando os

benefícios da mesma, nomeadamente “como auxílio no processo de cura”, assim como ao nível da perceção que a criança/adolescente tem da sua hospitalização que poderá ser mais positiva (p.660).

Barros (2003) chama a atenção para a necessidade de, aquando da adequação dos espaços hospitalares ao público infantil, aliar a criatividade a conhecimentos do desenvolvimento infantil. A existência de sinalização clara e acessível; a criação de áreas diferenciadas de jogo, descanso e tratamentos; a implementação de regras que permitam o controlo, pela família, das rotinas, atividades e a organização do seu próprio espaço, são exemplos de algumas destas medidas. Não implicando necessariamente custos elevados, estas medidas poderão concorrer para assegurar uma significativa mudança da experiência de internamento pela criança e sua família. Para além da intervenção nos espaços físicos, autores como Chiattonne (2003; cit. por Parcianello & Felin, 2008) apontam medidas como, por exemplo, a utilização de batas adaptadas ao contexto (coloridas ou com motivos infantis); uma decoração infantil do ambiente físico ou, ainda, o acesso, por parte da criança, a objetos adequados aos seus gostos, interesses e nível desenvolvimental (Almeida, 2012; Parcianello & Felin, 2008). No mesmo sentido, Ullán e Belver (2008) realçam que humanizar um hospital para crianças não será o mesmo que fazê-lo para adultos, porém será também ter em conta as famílias que as acompanham. Estes autores realçam os benefícios de um ambiente humanizado (com decoração e iluminação adequadas, privacidade, acesso visual para o exterior/jardins, separação da população adulta), tanto ao nível do bem-estar da criança hospitalizada, como também na redução de erros médicos, na diminuição do stresse, na melhoria da qualidade do sono do paciente, na redução da dor e do consumo de fármacos (p.63).

Estas questões remetem-nos para a humanização do espaço pediátrico, tema que aparece mais desenvolvido no capítulo II da presente tese.

2.2- O papel dos pais

Segundo a *European Association for Children in Hospital* (EACH; 1993, cit. por Kumamoto et al., 2004), evidências recolhidas durante a década de 50 do século XX apontavam a separação da família como o principal fator responsável pelos distúrbios emocionais na criança, podendo estes assumir graus variáveis e deixar sequelas duradouras. As evidências mais recentemente recolhidas por Oliveira e colaboradores (2005) vão também nesse sentido: são várias as diferenças nas reações físicas e

emocionais das crianças que durante o seu internamento têm ou não o acompanhamento dos pais (ou de um seu substituto), sendo que, entre as crianças que vivem a sua hospitalização sem a presença desta(s) figura(s) de referência, as manifestações físicas de mal-estar são maiores (e.g. inapetência, taquicardia, insónia, vômito) bem como as do foro emocional (irritabilidade e agressividade). Segundo Parciannello e Fellin (2008), entre os benefícios físicos e comportamentais da presença da família para a criança hospitalizada registam-se a diminuição do tempo de hospitalização, o declínio da incidência de infeção cruzada e das complicações pós-operatórias, bem como, entre outros, a maior aceitação do tratamento, uma maior facilidade de recolha de amostras para os exames clínicos, ou a melhoria do comportamento após a alta. Assim sendo, a presença dos pais (ou outra figura de apego) durante o internamento infantil é de suma importância, securizando emocionalmente a criança/adolescente, apoiando, orientando, e protegendo-a do desconhecido e do sofrimento (Bowlby, 1980).

Refira-se, porém, que “nem sempre a presença dos pais tem um efeito benéfico ou calmante na criança” (Barros, 2003, p. 85); ou seja, nalguns casos, estes podem funcionar como um fator “dificultador”. Ou seja, tendo em conta que os seus comportamentos e reações influenciam diretamente as reações emocionais do filho - havendo uma transferência de emoções entre ambos – nos casos em que os pais vivenciam o internamento do seu filho de modo muito ansiogénico, tal ansiedade poderá “contaminar” a experiência da criança/adolescente (Barros, 2003; Correia, 2012; Fernandes & Arriaga, 2010; McCan & Kain, 2001; Shields, 2001; Trianes, 2004) isso são exemplo as situações em que a criança é alvo de procedimentos ou tratamentos dolorosos ou implicando algum tipo de risco para a sua integridade física, as quais geram elevados níveis de stresse e ansiedade entre os pais (Fernandes & Arriaga, 2010; Junqueira, 2003; Saccol et al., 2004). Mediante a incerteza perante a situação de doença do filho, do sofrimento inerente a alguns dos tratamentos e/ou da sua eficácia, ou mesmo a possibilidade de reincidência são pois, comumente, muito significativos os níveis de angústia e sofrimento experienciados por estes pais (Motta, 1997). Em consequência, muitos deles acabam por mudar significativamente a sua relação com o filho internado, tornando-se mais protetores, vigilantes e complacentes, com repercussões socioemocionais na própria criança/adolescente, a qual se torna, habitualmente, mais retirada, ansiosa ou irritável (Correia, 2012; Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel, & Garralda, 2005). Por outro lado, os baixos níveis de tolerância de alguns destes pais aos protestos da criança e/ou à sua baixa colaboração com os profissionais de saúde (recorrendo, inclusive, ao castigo físico

como forma de a controlarem) são também apontados como promotores de experiências negativas (Doca & Junior, 2007; Santos, 1998).

Nestes processos, Kudo e Pierri (1990) dão particular destaque ao tipo de parentalidade e/ou à qualidade do vínculo afetivo mãe-filho ainda antes do internamento. Segundo os autores, tais fatores poderão ter, entre outros, um papel determinante no nível de adequação das respostas de *coping* da criança mediante situações geradoras de grande stress durante a sua hospitalização, designadamente as experiências de separação. Santos (1998) aponta, também, os conflitos familiares e/ou os problemas conjugais como podendo ter uma influência negativa no processo de adaptação infantil à situação de hospitalização e da doença. A própria culpabilidade vivida por estas famílias - que interpretam a doença do filho como um castigo por erros cometidos, falhas ou negligências - pode contribuir negativamente para este processo. Por seu lado, Mazur e colaboradores (2005) salientam as situações em que os pais não conseguem conversar com o filho sobre a sua condição, dando espaço para que este fantasie sobre a sua doença, os tratamentos e, nalguns casos, até a sua própria morte. Nestes processos, tendo em conta que as reações dos pais surgem como uma importante fonte de informação para as suas tentativas de compreender o que está a (ou vai) acontecer, bem como a própria gravidade do seu quadro clínico, a criança/adolescente vai recolhendo pistas a partir da observação dos seus comportamentos verbais e não-verbais (Barros, 1998; Machado, 2014). Pelo facto de não serem explícitas, de não as conseguir descodificar de forma linear, ou de estas pistas serem “camufladas” pelos adultos, os sentimentos de falta de controlo sobre a situação podem assumir ainda maiores proporções entre a criança/adolescente.

Pese embora alguns dos “riscos” associados à presença dos pais em determinados momentos da hospitalização e/ou intervenção pediátrica (Dupont & Soares, 2013), para Barros (2003, p. 86), “os efeitos a médio prazo da presença de um dos pais podem ser mais benéficos do que prejudiciais”. Aliás, mais do que a mera presença e acompanhamento pelos pais durante a hospitalização pediátrica, hoje a literatura e os profissionais de saúde reconhecem-nos como mais um elemento da equipa de cuidados, evoluindo-se para a ideia de que estes pais devem ser, simultaneamente, alvo dos cuidados dos profissionais de saúde e elementos ativos da equipa de saúde, ou seja, parceiros no cuidar (Nascimento, 2013; Silva, 2002; Wyly, 1995). Para além disso, as famílias representam um valioso auxílio para a equipa, na medida em que podem fornecer informação privilegiada sobre a criança/adolescente. Adicionalmente, o facto ainda de

estarem “internadas com a criança” permite a aprendizagem da terapêutica correta a aplicar depois da alta (Dias et al., 2010; Nascimento, 2013).

2.3- O afastamento da criança/adolescente dos seus contextos habituais

A sensação de desamparo sentida pela criança/adolescente, consequência do afastamento dos seus ambientes de referência tem vindo também a ser documentada por alguma da literatura na área. Tal afastamento é comumente descrito como podendo ser responsável por algumas das atitudes regressivas observadas entre a criança/adolescente durante a sua hospitalização (e.g. enurese, chuchar no dedo), pelo aparecimento de fobias (e.g. a agulhas, a batas brancas, a determinados procedimentos médicos), ou, por exemplo, por pesadelos e/ou transtornos de comportamento (e.g. agressividade, mutismo, isolamento) (Doca & Junior, 2007; Junqueira, 2003; Meisel et al., 2010; Melnyk et al., 2004; Quintana et al., 2007; Redondeiro, 2003; Schmitz et al., 2003; Trianes, 2004; Wong, 1999).

No que se refere ao afastamento da família, tal como anteriormente referido, este consta como o principal desencadeador de distúrbios emocionais durante a hospitalização pediátrica, podendo, nalguns casos, deixar sequelas particularmente duradouras (European Association for Children in Hospital, 1993; Kumamoto et al., 2004).

Quanto ao afastamento da escola imposto pelo internamento, Rossato e Boer (2002) referem que, entre as crianças que começaram há pouco a sua escolaridade, este afastamento pode ser vivido de forma muito dolorosa, uma vez que o seu sentido de pertença à comunidade escolar se encontra em construção, podendo interromper o processo, e dar lugar à sensação de uma certa desvinculação do contexto. Adicionalmente, Vieira e Lima (2002) salientam a interrupção do processo de escolarização destas crianças/adolescentes, como podendo comprometer a sua aprendizagem formal ou, inclusive, como referem Rossato e Boer (2002), o seu sentido de autoeficácia. Quanto aos adolescentes hospitalizados, a privação do meio escolar não tem apenas implicações no seu percurso académico – por si só gerador de preocupações acrescidas -, como também acarreta custos no bem-estar psicossocial uma vez que foi “arrancado” do convívio com o seu grupo de pares, uma referência central do seu desenvolvimento nesta etapa da sua vida (Machado, 2014).

Em guisa de conclusão, recuperamos as palavras de Angerami-Camon (2010, p.2) quando este refere que “Embora sem querer negar que o passado de uma determinada pessoa irá influir não apenas em sua conduta como até mesmo em sua recuperação física, ainda assim não cometemos erro ao afirmar que a situação de hospitalização será algo único como vivência, não havendo a possibilidade de previsão anterior à sua própria ocorrência”. Trata-se de uma experiência única, idiossincrática, determinada por múltiplos fatores cujo “peso” poderá ter significativas implicações na trajetória desenvolvimental infantil/adolescente, mesmo depois da experiência de hospitalização. Bülow, Rebello, França, Pereira, e Silvares (2012) - na senda de Zannon (1991)² e Dias e colaboradores (2010), e assentando as suas asserções na perspectiva interacionista - apontam as condições históricas, socioculturais, as atuais (e iniciais) condições orgânicas do paciente pediátrico, o seu reportório comportamental e as condições ambientais existentes como variáveis determinantes no curso destes processos. Segundo os autores, nenhuma delas define isoladamente a posterior trajetória desenvolvimental da criança/adolescente, resultando esta última da interação entre todas elas.

Pese embora a existência de múltiplas evidências que revelam que o rumo da trajetória de desenvolvimento da criança/adolescente que “sofreu” uma (ou mais) hospitalização ao longo do seu curso de vida é determinado por uma multiplicidade de fatores - vários deles, aliás, sem qualquer associação direta com a condição clínica que justificou o(s) seu(s) internamento(s) ou a sua vivência hospitalar -, a verdade é que, de forma mais ou menos intensa, mais ou menos consciente, ou mais breve ou duradoura, a experiência de hospitalização deixa marcas naqueles que a vivenciaram algures durante o seu percurso infantil. Mais recentemente vem-se a assistir a um investimento por parte das instituições pediátricas no sentido de mitigar a “marca” (i.e. os efeitos negativos) que uma experiência de hospitalização poderá ter no percurso destes indivíduos, procurando, inclusive, promover experiências que invertam esses efeitos; ou seja; que de algum modo subsidiem o bem-estar atual e a trajetória desenvolvimental destas crianças e suas famílias. No capítulo que se segue, sintetizam-se algumas mudanças mais recentemente operadas no seio das instituições hospitalares, onde a humanização dos cuidados pediátricos passou a ser assumida como nuclear e para a qual a intervenção dos Palhaços tem vindo a dar contributos significativos.

² Zannon, C. (1991). Desenvolvimento psicológico da criança: questões básicas relevantes à intervenção comportamental no ambiente hospitalar. *Psic: Teoria e Pesquisa*; 7(2): 119-136.

CAPÍTULO II – A ARTE, O HUMOR E O LÚDICO EM CONTEXTO HOSPITALAR: CONTRIBUTOS DOS PALHAÇOS PARA A HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS

Introdução

Segundo Bergan, Bursztyn, Santos e Tura (2009) e Pregnolatto, Agostinho, Dias, & Baptista, (2010), a humanização hospitalar evidencia-se como um bem e uma necessidade reconhecidos, quer ao nível das suas conceções teóricas, quer ao nível da vida intracomunitária, designadamente entre os utentes dos serviços e os próprios profissionais de saúde. Não obstante o facto de a este conceito estar habitualmente associada a ideia de um atendimento afetuoso, empático e atento às necessidades do paciente, a humanização em contexto de saúde é um desafio transversal a todos os seus protagonistas, significando isto que humanizar os cuidados de saúde vai para além da exclusiva centração em quem é cuidado. Ou seja, humanizar inclui, também, os cuidadores e os demais atores hospitalares (Angnes & Bellini, 2006; Pregnolatto et al., 2010). Tal como refere Lepargneur (2003; cit por Mota, Martins & Vêras, 2006, p. 324), humanizar consiste em “saber promover o bem comum acima da suscetibilidade individual ou das conveniências de um pequeno grupo”. Trata-se, pois, de um processo partilhado por todos e focado na promoção da colaboração interdisciplinar entre todos os profissionais, entre estes e os utentes, e entre todos eles e os próprios cuidadores informais (família, acompanhantes...).

Falar em humanização nos cuidados pediátricos reveste-se, ainda, de maior importância. Tal relevância deve-se, por um lado, à maior imaturidade da criança para compreender a sua situação clínica, o internamento hospitalar e todos os tratamentos a que é sujeita (alguns deles muito invasivos, dolorosos e/ou incapacitantes) e, por outro - tal como explorado no primeiro capítulo - à vulnerabilidade acrescida que o afastamento do seu meio familiar, o contacto com pessoas, ambientes e equipamentos estranhos ou, por exemplo, a privação do brincar poderão acarretar (Almeida, 2012; Barros, 2003; Masetti, 2011).

Assim, cada vez mais conscientes do impacto que o ambiente hospitalar pode ter no bem-estar, recuperação e desenvolvimento da criança, e procurando ampliar a importância dos aspetos psicossociais - indissociáveis dos aspetos físicos - do internamento, vários hospitais têm vindo a investir na humanização dos seus espaços,

rotinas e ambientes, numa tentativa de torná-los mais acolhedores e atenuadores das experiências negativas vividas pela criança (e sua família) durante o seu internamento (Goldenstein, 2006; Monici & Gioia-Martins, 2002; Motta & Enumo, 2004; Parcianello & Felin, 2008). Defensores destas ideias, Schmitz et al. (2003) ou Oliveira, Gabarra, Marcon, Silva e Macchiaverni (2009) postulam que, durante a hospitalização pediátrica, devem assegurar-se experiências: (i) que permitam que a criança se sinta amada, protegida, e tenha confiança em si e nos adultos de quem depende; (ii) cujo acompanhamento por parte dos seus cuidadores respeite, por um lado, as etapas evolutivas e marcos do seu desenvolvimento e, por outro, promova experiências potenciadoras do seu desenvolvimento; (iii) em que sejam satisfeitas as suas necessidades (e curiosidades da criança/adolescente); bem como, (iv) concretizadas, efetivamente, as suas capacidades e “vocações”.

Por forma a promover tais experiências, os hospitais têm agilizado um conjunto de medidas internas de entre as quais se destacam a possibilidade de a criança/adolescente ter um acompanhante; o encorajamento dos pais para assumirem um papel mais ativo no seu cuidado (Ribeiro & Angelo, 2005); o poder receber visitas; a dinamização de espaços lúdicos (e.g. ludotecas/brinquedotecas) (Oliveira, Luengo, & Barros, s.d.; Oliveira et al., 2009; Oliveira, 2011; Paula & Foltran, 2006); a instalação de redes informáticas (Secretaria de Estado do Desporto e Juventude, 2010); ou, a adequação da decoração ao público pediátrico (Barros, 1998; Cunha, 2004; Darbyshire, 1993; Goldenstein, 2006; Mazur et al., 2005; Oliveira et al., 2009; Parcianello & Felin, 2008; Paula & Foltran, 2006). Entre tais medidas, destacamos a dinamização de espaços lúdicos e a adequação dos espaços ao paciente pediátrico, ambos alvo de particular relevo nas mais recentes intervenções em contexto hospitalar, em resposta aos objetivos de promoção de ambientes humanizados e estruturados, e tendo em vista a satisfação das necessidades psicossociais do paciente pediátrico.

1- O papel do lúdico no internamento e desenvolvimento infantil

No que se refere aos espaços lúdicos, a sua existência em pediatria tem vindo a ser apontada como essencial ao bem-estar, desenvolvimento e entretenimento da criança hospitalizada. Nestes espaços, o paciente pediátrico encontra novas possibilidades para a ocupação do seu tempo livre, bem como estímulos relevantes ao seu desenvolvimento

(cognitivo, social, emocional, psicomotor) e à sua autonomia. Outros autores sinalizam o brincar como um meio privilegiado de exploração e expressão dos medos, anseios e receios da criança (e.g. Almeida, 2012; Kumamoto et al., 2004; Schmitz et al., 2003; Tavares, 2008), acentuando Tavares (2008) o seu valor terapêutico. Segundo este último autor, quando a criança brinca, ela adquire os meios para libertar o stress e a tensão gerados pelas suas vivências na interação com o ambiente. Este aspeto tem um importante valor na criança saudável, mas, mais ainda na criança hospitalizada, surgindo como uma importante estratégia para a auxiliar a libertar-se do stress e medo inerentes à doença, hospitalização e tratamentos (Salmeda et al., 2010), não inviabilizando a experiência de dor mas permitindo, pelo menos, atenuar o medo, a tristeza e ansiedade geradas pela sua hospitalização (Costa et al., 2005).

Brincar poderá, também, ser uma forma de compreender, através da simulação lúdica, os diferentes procedimentos e intervenções de que a criança é alvo, podendo surgir igualmente como um “canal” alternativo de comunicação da criança com os seus cuidadores, e adicionando importantes ganhos ao nível da sua confiança em relação aos profissionais de saúde (Almeida, 2012; Kiche & Almeida, 2009). Segundo Parcianello e Felin (2008), o brincar poderá igualmente contribuir para a desmistificação das representações da criança (e também dos seus pais) - em relação aos seus cuidadores formais, humanizando a relação entre ambos. Oliveira e colaboradores (s.d.) ou Favero, Dyniewicz, Spiller e Fernandes (2007) apontam também para o seu papel complementar na recolha de informação sobre a criança uma vez que, ao observar o modo como esta brinca, recolhe-se informação adicional sobre o como ela *está* e como ela *é*, isto é, como raciocina, descobre, persiste ou reage afetivamente às múltiplas situações trazidas pelo jogo. A estes autores associam-se vários outros que, a par dos ganhos já salientados, assumem o brincar em contexto hospitalar como ajudando a criança a sentir-se mais segura num ambiente que para ela é estranho, possibilitando uma mediação entre o mundo familiar e situações novas e ameaçadoras, e a elaboração de experiências desconhecidas e desagradáveis. Por outro lado, poderá ajudar a minimizar a sua ansiedade em momentos de separação dos pais/família e as saudades de casa e amigos. Adicionalmente, pelo facto de colocar a criança numa posição ativa, oferece-lhe a possibilidade de fazer escolhas e de se sentir “no comando” - algo de que está privada em muitos dos momentos que vive no hospital (Masetti, 2011; Melo, 2007; Mitre & Gomes, 2004; Oliveira & Oliveira, 2008; Schmitz et al., 2003; Tavares, 2008).

Mediante as inúmeras evidências associadas às vantagens do brincar em contexto hospitalar, a criação de espaços lúdicos - ludotecas/brinquedotecas – em contexto pediátrico tem sido uma realidade crescente em vários hospitais à escala nacional e internacional (Oliveira et al., 2009; Paula & Foltran, 2006; Redondeiro, 2003; Schmitz et al., 2003).

2- O humor em saúde: Rir é o melhor remédio?

Na linha do explanado anteriormente, a literatura também aponta os benefícios do humor e do rir/riso em contexto hospital e, a nível mais geral, da saúde (Baquero, 2001; Caires et al., 2010; Garcia et al., 2009; José, 2006; Rubinstein, 1983; Vidal, 2014). De facto, Rubinstein (1983), Bennett e Lengacher (2007) e Garcia e colaboradores (2009) explicam que rir tem um efeito positivo tanto do ponto de vista físico como psicológico, dado que, rindo, o corpo humano produz endorfina que é “une sorte d’opium naturel fabriqué par le système nerveux et qui diminue la réceptivité de l’organisme à la douleur” (Rubinstein, 1983, p. 59). Para além disso, este autor refere ainda o papel fundamental do riso a nível do sistema muscular, respiratório, e nervoso do ser humano, ideia corroborada por Vidal (2014, pp. 28-30), quando este, apoiado na literatura, afirma que rir reduz o stresse (Bennett, Zeller, Rosenberg, & McCann, 2003; Bennett & Lengacher, 2007); mantém os vasos sanguíneos saudáveis; controla a diabetes; previne ataques cardíacos / exercita coração / reduz a pressão arterial (Miller & Fry, 2009) ajuda na fertilidade (Friedler et al., 2011); ativa o sistema imunitário; relaxa os músculos; aumenta o limiar de dor (Weisenberg, Tepper, & Schwarzwald, 1995); exercita o sistema respiratório; queima calorias (s/ data, Hirst; cit. por Vidal, 2014); estimula o cérebro (Donaldson, 2011); estimula o trato digestivo (Berk, 2001) e estimula a produção de lágrimas (1972, Stearns; cit. por Vidal, 2014).

José (2006), num artigo de revisão, retoma várias dessas evidências, reforçando os benefícios do riso ao nível do bem-estar dos indivíduos (Zweyer, Velker, & Ruch, 2004) ou na redução da dor (Berk, Felten, Tan, Bittman, & Westengard, 2001; Zweyer et al., 2004), do stresse (Bennett et al., 2003; Vidal, 2014; White & Howse, 1993) e do desconforto (Greenberg, 2003; José, 2006; Vagnoli, Caprilli, & Messeri, 2010). A autora, citando Boyd, McGuire (1996), refere que o humor tem ainda a capacidade de criar “sentimentos positivos” (p.5) no paciente, permitindo-lhe lidar melhor com a situação da

doença, configurando-se como um mecanismo de coping. Ao nível das interações pessoais (e.g. enfermeiro-paciente) e consequente comunicação, da expressão das emoções bem como de uma reavaliação da condição clínica por parte do paciente, o humor aparece como um agente influente (Beck, 1997; Greenberg, 2003; Johnson, 2002; Mallet & Hern, 1996; Pons, 2006) que promove, também, a capacidade de ter ou manter a esperança (Johnson, 2002; Vilaythong, Arnau, Rosen & Mascaro, 2003), bem como relaxar. Também para os profissionais de saúde estes benefícios são reconhecidos (Knighth, 1996; Moreira, 2014), uma vez que, um ambiente profissional mais “leve” proporciona maior facilidade na superação das dificuldades inerentes ao desempenho das respetivas funções (Almeida, 2012; Astedt-Kurki & Isola, 2001; cit. por José, 2006; Caires et al., 2013; Moreira, 2014; Sheldon, 1996).

Porém, e de acordo com os resultados que o estudo de Thorton e White (1999) aponta, a personalidade surge como uma variável determinante na utilização do humor, assim como a inteligência (Thorson & Powell, 1993) ou ainda a sensibilidade e a compreensão (Mallet & Hern, 1996). Assim, o humor surge como um exercício de inteligência e sensibilidade, ainda mais em contexto hospitalar, em que o paciente se encontra numa situação física e emocionalmente debilitada.

Em jeito de conclusão, referimos uma ideia de Vidal (2014) que aponta o humor como podendo ser incluído na prescrição terapêutica; ideia corroborada pelo pensamento de Rubinstein (1983) quando este defende que o riso deveria pertencer à rotina hospitalar, contaminando todos os seus agentes (pacientes, famílias e equipa de cuidados).

3- O lugar de outras linguagens em contexto pediátrico: A “gramática” específica da arte clown.

A conceção do hospital como um ambiente de dor e sofrimento - onde há apenas lugar para a doença e seu tratamento - tem vindo, gradualmente, a dar lugar a outros olhares, olhares esses que reclamam, dentro do cenário hospitalar, espaço para a arte, a recreação, o lazer e outras “linguagens” do viver e da expressão humana (Almeida, 2012; Barros, 1998; Masetti, 2003, 2011; Mota et al., 2006). No caso específico da pediatria, sessões de magia (Hart & Walton, 2010); conto de histórias (Mussa & Malerbi, 2008); música (Bergold, 2005; Ravelli & Motta, 2005; Vagnoli et al., 2010); teatro de fantoches

(Carvalho, Dias, & Marinho, 2011); ou palhaços de hospital (Achcar, 2007; Aquino, Bortolucci, & Marta, 2004; Bertini, Isola, Paolone, & Curcio, 2011; Fernandes & Arriaga, 2010; Golan, Tighe, Dobija, Perel, & Keidan, 2009; Laronche, 2011; Linge, 2011, 2012; Masetti, 1998, 2003, 2005, 2011; Masetti, Caires, & Brandão, 2013; Meisel et al., 2010; Vagnoli et al., 2010) têm vindo a emergir entre algumas destas expressões. O seu fim último prende-se com a oferta de um ambiente mais acolhedor para a criança/adolescente (e sua família), no qual esta se sinta motivada e estimulada a participar, a se relacionar, a explorar e/ou brincar de forma mais ativa (Lima, Azevedo, Nascimento, & Rocha, 2009).

De entre estas, os palhaços de hospital têm vindo a conquistar um lugar de algum destaque. Segundo Wuo (1999), a arte *clown* no hospital é um canal privilegiado de “trânsito” de elementos essenciais a um processo contínuo de transformação, no qual, a técnica artística - aliada à criatividade e à imaginação -, surge como ferramenta-chave à introdução do lúdico e do humor nas diversas situações vividas no hospital. A aparência do PH assemelha-se, muitas vezes, à de um médico ou de um enfermeiro, usando bata, e a sua intervenção é organizada com recurso a instrumentos e procedimentos do dia-a-dia hospitalar, mescladas com truques, proezas e recreações “importadas” do mundo do circo e do teatro. Nesta, por exemplo, um simples exame de otorrinolaringologia pode converter-se num jogo onde, inusitadamente, bolas de sabão “brotam” do ouvido da criança (Achcar, 2007).

Assim, no contexto pediátrico, a arte do palhaço representa não apenas um mero entretenimento, mas, sim, uma forma de linguagem que permite a comunicação com os outros, e que cria a possibilidade de organizar perceções, sentimentos e sensações (Melo (2007). Nesta linha de ideias, Achcar (2007; s/p.) diz que - enquanto promotores e facilitadores do riso - os PH propagam “um conforto que não podemos ver nem tocar, conforto interior, insubstituível, espiritual” e que concorrem para a “transformação” de que nos fala Wuo (1999).

Fazer com que a criança/adolescente se sinta especial e única é uma das missões do palhaço. Tal missão é alcançada quer por intermédio de visitas individualizadas ao quarto do paciente pediátrico, quer, entre outros, pela capacidade do PH de aceitar os erros e transformá-los em recursos, enobrecendo a atitude do outro, por mais absurda que ela seja ao olhar racional (Masetti, 2011). Nesta nova abordagem, o lúdico, a arte e o humor “entrelaçam-se”, concorrendo para um tipo de intervenção única, onde a dimensão humana das relações e a parte saudável da criança/adolescente surgem como focos.

Partindo da convicção de que, independentemente do quadro clínico presente, existe ali uma “essência” que quer brincar, o palhaço recorre à sua arte para promover uma brincadeira que se cria a partir dela, e que vive desse lado saudável. Assim, estimular o lado saudável do paciente, levar a alegria ao contexto hospitalar, e reduzir o medo, o stress e/ou a ansiedade aí experienciados (não só pela criança/adolescente mas também pelos seus cuidadores formais e informais) encontram-se entre alguns dos objetivos da intervenção dos Palhaços de Hospital (Masetti, 2011; Melo, 2007; Moreira, 2005).

Tal como o descreve Almeida (2012, p. 27) - inspirada no trabalho de Masetti (1998, 2011) –, o PH surge como “símbolo de alegria, ingenuidade e ternura, utilizando como “código” de apresentação o nariz vermelho, que sinaliza a chegada de alguém diferente que deseja brincar”. Neste encontro, com o PH, “o paciente pode dançar, rir, correr, representar personagens e jogar, transformando-se o seu corpo doente “... num corpo vivo, alegre, expressivo e criativo ...procurando a sua recuperação” (Wuo, 1999; p. 40).

4- A génese e o crescimento do movimento dos Palhaços de Hospital (PH): Fazendo história...

Foi em 1986 que Michael Christensen, após a morte do seu irmão Kenneth (médico, vítima de cancro), decidiu criar a *Clown Care Unit*, uma unidade de cuidados à criança hospitalizada integrada na companhia de circo *The Big Apple Circus* (uma instituição fundada por si cerca de uma década antes). Nesse ano, munido de uma bata branca e de um estojo médico (recheado de campainhas, bolas de sabão, galinhas de borracha, peixes plásticos e uma série de “ferramentas” de malabarismo) foi visitar bebés e crianças que tinham sobrevivido a cirurgias ao coração, no *Babies and Children’s Hospital*, em Nova Iorque. Apresentou-se “apoteoticamente” como o novo diretor clínico da pediatria, e aí nasceu o primeiro PH (dentro da linha de trabalho que propunha): o “Dr. Stubs”, um especialista em “kitty cat scans, nose transplants” e “nonsense songs” (Hospital Clown Newsletter - A Publication for Clowns In Community and World Service, 1999).

Dois anos volvidos, Wellington Nogueira integra a equipa de Christensen e, três anos mais tarde (1991), leva a ideia para o Brasil, onde funda os *Doutores da Alegria*. Nesse mesmo ano, Caroline Simonds, também ela “discípula” de Christensen, cria o grupo *Le Rire Médecin*, em França; seguindo-se, em 1993, a fundação do *Die Clown Doktoren*, na

Alemanha, pelas mãos de Laura Fernandez (depois de alguns anos de trabalho conjunto com o “pai” do movimento). Também em 1993, na Suíça, depois de conhecer mais profundamente o trabalho da *Clown Care Unit*, e sob o “apadrinhamento” de Michael Christensen, é criada - por Andre e Jean Poulie - a *Theodora Foundation* (hoje com grupos de PH espalhados por 8 países do mundo). Em 1997, foi a vez do *Soccorso Clown*, em Itália, por Yury e Vladimir Olshansky; da *Australia's Humour Foundation Clown Doctor Programs*, pelas mãos de Peter Spitzer e Jean-Paul Bell; e do *PayaSOSpital*, pela iniciativa de Sergio Claramunt. Assim, num espaço de 10 anos, emergiram aquelas que ainda hoje são, na sua grande maioria, as organizações de PH de referência neste “universo” de artistas a trabalhar em contexto hospitalar.

Entretanto, muitas outras organizações foram sendo criadas pelos quatro cantos do mundo. Algumas “fizeram-se” de forma totalmente autónoma da matriz inicialmente proposta por Michael Christensen, outras desenvolveram-se a partir da mesma e sob a orientação das organizações de PH mais experientes que, entretanto - e alinhadas com o movimento de humanização dos cuidados pediátricos -, foram “afinando” as suas propostas de trabalho. Hoje, são mais de 1.300 as associações de PH (profissionais e não profissionais/voluntárias) existentes em países geográfica e culturalmente tão distintos quanto Portugal, Brasil, Alemanha, Israel, França, Palestina, Nova Zelândia, Suíça ou China (Ribeiro, Masetti, & Caires, 2014).

Gradualmente, foram-se, também, expandindo os seus públicos-alvo e as áreas de intervenção, sendo que, atualmente, os PH estão presentes em diversos serviços hospitalares (e.g. neonatologia, cuidados intensivos, cirurgia, psiquiatria, oncologia); com um largo espectro etário (desde bebés e crianças até pacientes idosos); bem como em instituições prisionais, de saúde mental, educação especial ou, mesmo, em cenários de guerra. Demência, abuso sexual, Perturbações do Espectro do Autismo emergiram, mais recentemente, como algumas das problemáticas sobre as quais os PH também intervêm, por solicitação das próprias instituições e profissionais responsáveis pelo seu acolhimento e cuidado.

Alguns investimentos começam, também, a ser feitos no sentido de adaptar parte das “ferramentas” do PH às práticas dos profissionais em pediatria. Masetti (2014), por exemplo, depois de cerca de 20 anos a trabalhar como psicóloga, formadora e investigadora nesta área iniciou, mais recentemente, um profundo investimento na formação dos futuros profissionais de medicina e enfermagem no Brasil. Neste seu

trabalho, o universo do palhaço é “emprestado” para promover a reflexão sobre os desafios e as possibilidades dos cuidados de saúde, no âmbito dos quais a dimensão humana, relacional e ética dos cuidados surgem como centrais.

Refira-se, também, a criação - em 2011 - da *European Federation of Hospital Clown Organizations* (EFHCO), um organismo focado na proteção e apoio ao trabalho desenvolvido por organizações europeias de palhaços profissionais em contextos de saúde, mais especificamente na conquista de reconhecimento da profissão (no seio da comunidade dos cuidados de saúde e da comunidade em geral); no apoio e assistência legal e administrativa às organizações membro; na promoção de boas práticas e acreditação do trabalho desenvolvido pelas diferentes organizações de PH (através da atribuição de “quality labels”); bem como na compilação e disseminação da investigação na área.

Mais especificamente voltada para o desenvolvimento e difusão da investigação nesta área surge, também, em 2010, a *Healthcare- Clown Research International Network (H-CRIN)*, uma rede de investigação internacional - formada essencialmente por académicos europeus (Holanda, Espanha, Itália, Portugal) e do Brasil - no âmbito da qual se têm vindo a desenvolver alguns estudos transnacionais em torno dos efeitos do trabalho dos PH.

Em face do breve retrato aqui traçado, pode-se dizer tratar-se de uma área de intervenção e investigação em franca expansão mundial e que, ao longo dos anos, tem vindo a conquistar o reconhecimento das instituições de saúde (e outras), da sociedade civil, bem como da própria comunidade científica. Esta última tem gradualmente vindo a emprestar as suas ferramentas de investigação e a colocá-las ao serviço de um conhecimento mais aprofundado sobre este trabalho. Em seguida apresentam-se algumas das principais evidências empíricas compiladas até à data em torno dos efeitos mais significativos da intervenção dos palhaços junto dos seus diferentes alvos.

5- Os efeitos da intervenção dos Palhaços de Hospital: evidências empíricas

Tal como afirma Melo (2007), a arte do palhaço, em contexto pediátrico, permite à criança não só expressar-se livremente, mas, também, exercer a sua autonomia, criatividade e exploração do mundo, possibilitando-lhe, em consequência, a ampliação do seu conhecimento sobre o mesmo, bem como o seu desenvolvimento psicossocial.

Trata-se, pois, segundo vários autores, de um excelente meio para canalizar, de maneira positiva, as variáveis do desenvolvimento da criança hospitalizada e neutralizar os fatores afetivos negativos associados à doença e ao internamento (Valladares & Carvalho, 2006). Estes autores vão, inclusive, um pouco mais além, dizendo que a intervenção do PH poderá ter efeitos preventivos, evitando, por exemplo, “o embotamento psíquico” (p.353), o aparecimento do stresse, da angústia, da agressividade e da apatia e/ou instalação de algumas disfunções que possam comprometer o normal desenvolvimento da criança.

A par dos benefícios já referidos, Masetti (2011) aponta a arte *clown* em contexto hospitalar como podendo concorrer para a criação de novas relações entre as situações, e o quebrar da lógica da previsibilidade, pelo facto de propor soluções incomuns no confronto com determinadas situações do quotidiano hospitalar. A presença e atuação do palhaço em pediatria abrem, pois, a possibilidade de a criança/adolescente perceber os acontecimentos através de novas perspetivas, ampliando a perceção da realidade habitualmente construída. Tal como descreve Moreira (2005), ao ver a realidade hospitalar pelos olhos do palhaço, a criança passa, por exemplo, a descobrir o divertimento nos aparelhos médicos e constrói um novo olhar sobre a doença, a hospitalização e muito do que envolve esta nova (e indesejada) realidade. Assim, o tubo do soro transforma-se numa grande palhinha, e o soro é batido de chocolate; os eletrocardiogramas passam a ser televisões; a desinfecção das salas é feita com bolas de sabão; as cadeiras de rodas servem para fazer corridas; e, os aparelhos de radioterapia são transformados em rádios com música para dançar. Com isto, pretende-se que os dispositivos e os procedimentos médicos sejam desconstruídos e reconstruídos ao ritmo da imaginação de cada um.

Salientando também o importante papel do jogo ao nível da transformação de significados, Azevedo e colaboradores (2007) e Masetti (2011) apontam o ato criativo e o encontro entre o PH e a criança/adolescente como transformadores da realidade na forma como ela se apresenta, ampliando a perceção da realidade habitualmente construída, e dando lugar a novas perceções e a novas possibilidades. Nas palavras do primeiro grupo de autores: “Ao trabalhar com modalidades expressivas e inventivas de seu cotidiano (...) a criança experimenta um processo de organização do real e de sua criação, sendo, ao mesmo tempo, algo estruturante e expressivo, o que implica a transformação de significados” (p.337). Importa, no entanto, salientar que, apesar de a intervenção do PH investir na desconstrução da realidade, esta é desconstruída, mas, não encoberta ou escondida, pois as suas brincadeiras estão, em muitas situações, associadas

à própria doença e ao tratamento (Moreira, 2005). Segundo a autora, por intermédio destas brincadeiras, a criança tem a oportunidade de ver o tratamento e a doença de um outro prisma e de, também ela, ministrar (de forma lúdica) os tratamentos a que é habitualmente sujeita (sendo geralmente o PH a “vítima” dos mesmos).

Assim, o jogo com o PH e as temáticas em torno das quais esse jogo se constrói (saúde, doença, procedimentos médicos, dor...) auxiliam a criança a compreender e adaptar-se, por exemplo, a procedimentos e tratamentos invasivos, concorrendo, em consequência, para menos medo, maior aceitação e cooperação com os mesmos, bem como uma representação menos negativa da experiência hospitalar e dos seus atores (Almeida, 2012; Masetti et al., 2013; Moreira, 2005). Almeida (2012) frisa que estas brincadeiras não diminuem de forma direta as dores e o sofrimento da criança, mas o medo face aos procedimentos responsáveis por eles, aumentando, assim, a sua predisposição para se sujeitar aos mesmos. Por intermédio de tais brincadeiras os procedimentos tornam-se, então (geralmente), menos penosos, dolorosos e/ou traumáticos. Em face dos benefícios previamente elencados, Fernandes e Arriaga (2010) afirmam que a presença dos PH poderá ter particular utilidade nas situações de preparação da criança para uma cirurgia, uma vez que permite a antecipação de alguns dos procedimentos de que será alvo, bem como da dor e limitações que poderão estar presentes no período pós-operatório. Menores níveis de ansiedade da criança (e dos seus pais), afetos mais positivos nos pré e pós-operatórios, e uma recuperação mais rápida surgem, aliás, evidenciados em vários estudos mais recentes onde a intervenção dos PH em contexto cirúrgico é alvo de avaliação (Fernandes & Arriaga, 2010; Golan et al., 2009; Meisel et al., 2010; Vagnoli, Caprilli, Robiglio, & Messeri, 2005).

Enfatizando o papel dos PH na construção de “lugares seguros” dentro do hospital, Grysky (2003, p.98) diz que, num jogo co-construído entre a criança e os PH, estes “work together to create a safe play place within the larger unfamiliar hospital environment”. Linge (2011, 2012), por seu lado, fala-nos da ligação estabelecida entre criança e o PH, que a autora designa de “magical attachment”. Segundo a autora, esta relação de vinculação parece funcionar como uma “magical safe area” (aproximada do “safe play place” proposto por Gryski, 2003), situada entre a fantasia e a realidade, e onde tudo pode acontecer. Um maior sentido de segurança num ambiente estranho, e uma comunicação mais fácil com os seus cuidadores emergem, segundo outros autores, como alguns dos “efeitos colaterais” deste encontro (Azevedo et al., 2007; Masetti, 1998; Motta & Enumo, 2004).

Salientam-se, também, os efeitos positivos da intervenção dos PH na comunicação verbal e não-verbal da criança/adolescente; na atitude face a si própria, à doença e à hospitalização; uma maior abstração da doença, dos tempos de espera e dos problemas vividos em torno da sua condição clínica. O aumento da expressão do riso, alegria e humor; o aumento da vitalidade, criatividade, autoconfiança e percepção de controlo pela criança; ou, ainda, ganhos ao nível do seu sono e apetite têm também vindo a ser observados (Araújo & Guimarães, 2009; Azevedo et al., 2007; Garcia et al., 2009; Gryski, 2003; Kingsnorth et al., 2010; Linge, 2011, 2012; Masetti, 1998, 2011; Motta & Enumo, 2004). Procurando interpretar as evidências existentes em torno dos benefícios da intervenção dos PH, Masetti (2011) diz que a sua presença em contexto pediátrico suscita aquilo que a autora designa de “paixões alegres”, as quais poderão ter um efeito aproximado dos analgésicos e opióides. Para a autora, a sensação de bem-estar, os estados emocionais mais positivos que suscita, e as menores queixas de dor pela criança poderão decorrer de tais “paixões”.

Em face do anteriormente referido, são, pois, inúmeras as evidências que apontam os subsídios dados pelos PH ao bem-estar e desenvolvimento do paciente pediátrico, em cumprimento de alguns dos seus objetivos primordiais. Refira-se, no entanto, que apesar de tomar a criança/adolescente hospitalizada como o principal alvo da sua intervenção, o impacto dos palhaços expande-se a um público mais alargado, “contaminando” outros atores e dimensões do espaço pediátrico. Assim, várias são também as evidências que revelam iguais benefícios da presença dos PH em dimensões como: a relação da criança com os profissionais de saúde, com os pais/acompanhantes e destes últimos com os profissionais de cuidados; a relação entre os profissionais entre si; ou, por exemplo, a representação - pelos pais e profissionais pediátricos - de aspetos como a doença infantil, a morte, a qualidade dos cuidados ou comunicação interpessoal (Achcar, 2007; Gomes & Erdmann, 2005; Masetti et al., 2013).

Linge (2011), Masetti (1998, 2011) e Anes e Obi (2014), salientando o efeito “contagioso” dos PH, referem a sua extensão aos diferentes atores pediátricos. No contexto da sua intervenção, o lúdico e o sorriso assumem-se como canais privilegiados de “contaminação” e de estabelecimento de pontos de encontro entre palhaço e as demais pessoas no contexto hospitalar (Masetti, 2011, p. 51). Para esta última autora, o “encontro” entre o PH e o *outro* transforma-se em lugar de ação, resultando numa conduta ativa, de aumento de potência do paciente e das outras pessoas (*ibidem*). Fala-nos, então, da “potência do encontro”, na qual pais, enfermeiros, médicos, auxiliares de saúde, entre

outros, são igualmente focos de “infecção” e ativação pelo PH. Santos (2011), fazendo também alusão ao largo espectro da intervenção dos PH, descreve-os como “ símbolos de esperança e optimismo” (p.145) tanto para as crianças e suas famílias mas também para todos os que se movem e trabalham no hospital (equipa de cuidados, assistentes operacionais, técnicos...).

No que se refere ao papel dos PH na transformação de significados entre os adultos, Masetti (2011) afirma que a quebra da lógica da previsibilidade proposta no jogo trazido pelo PH é geradora (entre outros) da alteração, das perceções em torno do que ocorre no hospital. Assim, por exemplo, ao propor novas situações como seja o multar uma maca por excesso de velocidade, o PH possibilita olhar o palco hospitalar (e os fenómenos que aí ocorrem) de uma nova perspetiva, ampliando, assim, a compreensão da realidade construída. À semelhança de vários outros autores (e.g. Araújo & Guimarães, 2009; Fernandes & Arriaga, 2010; Joaquim, 2007; Kingsnorth et al., 2010), Masetti (2011) diz que esta alteração de significados diminui, muito provavelmente, os sentimentos de insegurança, impotência e perda de controlo frequentemente presentes entre os adultos que acompanham a criança/adolescente durante o seu internamento hospitalar. Wuo (1999), no estudo realizado com crianças e adolescentes em contexto oncológico (N=300) apresenta resultados junto dos pais que apontam nesse sentido. Ou seja, segundo o olhar destes pais, um dos aspetos mais salientes do trabalho dos PH prende-se com o facto de estes desmistificarem a ideia de que não se pode estar feliz nem rir no hospital. A respeito da importância e das mais-valias do riso para a promoção da saúde e das relações interpessoais, Vidal (2014) refere que o riso pode fomentar o estreitamento dos laços, tanto a nível social, como numa relação profissional entre médico-paciente, por exemplo.

Golan e colaboradores (2009), na sua revisão da literatura sobre os efeitos dos PH em contexto pediátrico, salientam, também, as evidências que apontam a presença de benefícios mais generalizados e prolongados como resultado dessa intervenção. Entre estes, os autores aludem às melhorias observadas nos processos de comunicação e nos serviços prestados, bem como à amenização do ambiente hospitalar e à diminuição dos níveis de stresse. Resultados semelhantes são também relatados por Wuo (1999), Masetti e colaboradores (2013) e Carvalho e Rodrigues (2007). Estes últimos, baseados em entrevistas com médicos e enfermeiros de um serviço de urgência, relatam testemunhos de profissionais de saúde entre os quais a presença do PH é referida como transformadora do ambiente hospitalar. Na ótica dos profissionais deste estudo, o PH surge como um importante facilitador das relações interpessoais (assim como dos tratamentos),

transformando um ambiente estritamente profissional e “frio” num ambiente acolhedor. Adicionalmente, descreveram os PH como contribuindo para a mudança das representações construídas em torno da figura do médico, uma vez que, por intermédio das suas brincadeiras, o médico acaba por mostrar que também sabe brincar. Olhando os PH de um prisma mais institucional, estes médicos e enfermeiros salientaram também os ganhos decorrentes na imagem do hospital, que, por ter palhaços entre os seus profissionais, assegura uma assistência e um ambiente mais humanizados.

Masetti e colaboradores (2013), num estudo desenvolvido no Brasil, envolvendo 567 profissionais de saúde de 13 hospitais onde a associação de palhaços profissionais “Doutores da Alegria” desenvolvia a sua atividade, verificaram igualmente a presença de percepções bastante positivas relativamente aos contributos dos PH na promoção de novas relações no seio hospitalar. Entre estas destacou-se a elevada percentagem de profissionais que a descreveram como promotora de relações mais positivas com a criança (e.g. 76% dizia brincar mais com as crianças; outros 76% tentava novas aproximações à criança; 69% dedicava mais tempo para falar com a criança); com os seus pais/família (e.g. 62.5% dizia ter maior empatia e compreensão pelo seu sofrimento; 56.3% percecionava maior facilidade de comunicação; e 66% havia adotado outras formas de se aproximar destas famílias) e com os próprios colegas de trabalho (e.g. 57% dizia ter mais disponibilidade para ouvir os colegas; 50% que existia maior coesão de equipa; 40% sentia existir mais oportunidades para, no seio da equipa, falar sobre questões “sensíveis”). Salientem-se, também, as percepções bastante positivas destes profissionais relativamente aos contributos dos PH ao nível da sua satisfação e motivação laboral, bem como da qualidade da sua *performance*. Assim, segundo os dados deste estudo, 76.3% dos profissionais diziam sentir-se mais satisfeitos com a sua atividade; 64% afirmavam assumir as suas funções e tarefas com maior qualidade, e 83% diziam sentir-se mais calmos no exercício das mesmas.

Os resultados do estudo de Moreira (2014) apontam no mesmo sentido; de facto, a autora, em 19 entrevistas a profissionais de saúde em pediatria ouviu as reflexões dos mesmos acerca das suas percepções de várias mais-valias associadas à presença dos DP no seu quotidiano laboral, revelando, globalmente, um alargado leque de percepções positivas em relação ao trabalho por estes desenvolvido. Entre tais vantagens destacam-se a melhoria da qualidade da vivência hospitalar, nomeadamente o amenizar do ambiente hospitalar, e a gestão emocional, pelo aumento da boa disposição e do bem-estar entre os profissionais. A este respeito, os profissionais referem que os DP trazem mais alegria à

pediatria e ao hospital em geral, tornando o ambiente menos tenso, promovendo o bem-estar e a boa-disposição de todos os que lá trabalham. A própria relação entre os profissionais apresenta, de acordo com a perspectiva dos próprios, melhorias significativas, verificando-se uma maior cooperação e proximidade, assim como os ganhos na relação entre os profissionais e os pais/acompanhantes.

Apesar do amplo rol de vantagens que os estudos na área parecem evidenciar - apontando os múltiplos ganhos que a presença dos PH poderá acarretar para os diferentes atores pediátricos -, é também importante salientar referências feitas às “desvantagens” associadas a esta presença. Uma das mais mencionadas prende-se com os medos da criança em relação ao palhaço (Gryski, 2003; Linge, 2012); medos esses que, entre algumas destas crianças, podem traduzir-se em “pânico”. Noutras, o medo experienciado surge especialmente associado aos primeiros contactos, dissipando-se com a continuidade das visitas. A presença/ausência dos pais aquando da visita dos PH, a idade e/ou o género da criança, as características do hospital ou o tempo de internamento (mais extenso no caso de crianças com doenças crónicas, com internamentos e/ou visitas repetidas ao hospital) são apontados como potenciais diferenciadores dessas reações (Meisel et al., 2010). Estas autoras, por exemplo, verificaram que crianças mais velhas (entre 9 e 13 anos) beneficiavam mais da presença dos PH para reduzir níveis de ansiedade do que em crianças mais novas (entre 3 e 8 anos de idade). A ausência dos pais, idades mais precoces, internamentos mais curtos (implicando menos oportunidades para conviver e se familiarizar com a figura do PH) parecem associar-se a reações mais negativas.

A par do medo, outros tipos de reações parecem associadas ao fator idade, nomeadamente as de “indiferença” ou “rejeição” relativamente à figura do palhaço. Por exemplo, no estudo realizado por Linge (2012), a autora verificou que, entre a grande parte dos adolescentes entre os 14 e os 18 anos, apesar de assumirem a presença dos PH como contribuindo para a quebra das rotinas hospitalares e como podendo “lighten up the mood and give some relief from the difficulties and burdens” (p.6), estes exibiam uma atitude mais distante em relação ao PH, uma maior resistência e ceticismo quanto à importância da sua presença e, nalguns casos, encarando a sua intervenção como “embaraçosa” ou como “uma infantilidade”. O mesmo tipo de reação pelos adolescentes foi antecipado por 34 profissionais de saúde entrevistados por Almeida (2012).

Refira-se, também, as apreciações menos positivas feitas por profissionais que participaram no estudo de Vagnoli et al. (2005). De facto, apesar de a sua maioria reconhecer os benefícios da presença do PH em contexto pré-operatório, poucos foram

aqueles que eram a favor da sua continuação, por acharem que tal presença perturbava a rotina da sala, atrasando os procedimentos e interferindo na relação entre a equipa médica e a criança. Também Almeida (2012), ao auscultar as expectativas dos profissionais de saúde relativamente às desvantagens da presença dos PH no seu contexto de trabalho, identificou (muito embora de uma forma não muito expressiva) a antecipação de obstruções colocadas à sua prática profissional, de interferências em relação às rotinas hospitalares (por exemplo, intervenção “ruidosa” e perturbadora), a intrusão de papéis, ou, a falta de articulação e cooperação entre os profissionais de saúde e os PH. Relativamente aos pais, as desvantagens prendiam-se, essencialmente, com a antipatia de alguns deles quanto à figura do PH (alguns dos pais achando que “o hospital não é lugar para palhaços”) e/ou à perceção de falta de respeito pelo sofrimento presente. Ao contrário, os profissionais envolvidos no estudo de Fernandes (2008), em contexto cirúrgico, tiveram uma postura oposta, defendendo e aceitando, na sua grande maioria (cerca de 89%), a continuidade da ação dos palhaços neste contexto específico. Também Wuo (1999) obteve a colaboração e aprovação dos profissionais, tendo estes manifestado que os palhaços representavam “um fator qualitativamente positivo em relação ao processo de tratamento” (p.162).

Também Moreira (2014) identificou, decorrente de 19 entrevistas realizadas junto de profissionais pediátricos, que alguns deles apontavam algumas desvantagens da presença dos PH no seu contexto de trabalho, designadamente a obstrução da sua prática profissional, quer pela interferência nas rotinas (e.g., ruído, confusão; N=4), quer pela intervenção intrusiva/perturbadora (e.g. interrupção ou impossibilidade de levar a cabo algum tratamento ou procedimento; N=6), quer pela baixa articulação existente com alguns dos profissionais hospitalares, decorrente, por um lado, de alguma resistência em aceitar a presença dos PH naquele contexto (N=1) e, por outro, apesar da abertura e reconhecimento da relevância do seu trabalho, se confrontarem com falta de tempo para estreitarem parcerias e desenvolverem intervenções conjuntas (N=2).

5.1- Os Palhaços de Hospital em Portugal: 12 anos “operando” de Nariz Vermelho...

Em Portugal, a intervenção dos palhaços em contexto hospitalar surgiu, de uma forma mais sistemática, em 2002, através daquela que é, ainda hoje, a única associação de palhaços profissionais que trabalha de forma continuada em parceria com vários hospitais

do país: a Operação Nariz Vermelho (ONV). Trata-se de uma Instituição Particular de Solidariedade Social, sem vinculações políticas ou religiosas, que tem como missão levar alegria ao contexto pediátrico (à criança hospitalizada, aos seus familiares e profissionais hospitalares), através da arte do *Doutor Palhaço* (DP).

Oficialmente constituída no dia 4 de junho de 2002, a ONV foi o resultado de um longo processo iniciado por Beatriz Quintela, que, depois de ter lido, em 1993, um artigo que relatava o trabalho desenvolvido pela *Clown Care Unit*, passou a levar a personagem do palhaço ao Hospital D. Estefânia. Trabalhou oito anos sozinha e de modo voluntário, alargando o seu trabalho a outras pediatrias. Durante este período, teve a oportunidade de observar diretamente o trabalho da *Clown Care Unit* (na altura ainda liderada por Michael Christensen) e o dos *Doutores da Alegria*, no Brasil (sob a direção artística de Wellington Nogueira). No final de 2001, o projeto de levar a alegria à criança hospitalizada de forma mais continuada ganhou corpo e, juntamente com Bárbara Ramos Dias e Gordon Mark Mekelburg, Beatriz Quintella fundou a ONV.

O projeto arrancou em três hospitais de Lisboa (Hospital Dona Estefânia, o Hospital de Santa Maria e o Instituto Português de Oncologia), com três Doutores Palhaços, tendo, ao longo de pouco mais de uma década, ampliado a sua intervenção a 13 hospitais nacionais, espalhados entre a Grande Lisboa, Coimbra, Porto e Braga; e com uma equipa de 23 palhaços profissionais. Refira-se, inclusive, que a par dos hospitais com que atualmente estabelecem parcerias, vários outros aguardam a sua intervenção, sendo tal indicador reflexo da elevada aceitação, reconhecimento e, de algum modo, da “reivindicação” do papel do palhaço enquanto ator de relevo no contexto pediátrico.

Inscrita no Terceiro Setor, sem fins lucrativos, e financeiramente dependente do Mecenato, a associação remunera os seus artistas, ao mesmo tempo que disponibiliza gratuitamente os seus serviços aos hospitais parceiros. Questões financeiras determinam, assim, a periodicidade com que os DP visitam cada hospital (1 vez por semana, 42 semanas por ano), bem como o número de hospitais a quem oferecem os seus serviços. De referir, ainda, quanto aos seus recursos humanos que a ONV conta, nos bastidores, com uma equipa de profissionais das áreas administrativa, financeira, formativa, da comunicação, entre outras. Mais recentemente (2010), criou o Núcleo de Investigação no seio do qual as atividades de investigação – centradas na avaliação dos efeitos biopsicossociais da intervenção dos DP junto dos diferentes atores pediátricos (e das próprias organizações hospitalares) – são levadas a cabo em estreita colaboração com algumas instituições académicas, designadamente o Instituto de Educação da

Universidade do Minho; o Instituto de Ciências do Trabalho e da Empresa do Instituto Universitário de Lisboa e o Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Este ano, a ONV passou a integrar a *EFCHO*.

Pretendendo ser uma instituição de referência na sua área de intervenção, uma das estratégias da associação passa pela diferenciação da qualidade do trabalho dos seus artistas, através de uma formação específica para trabalhar em contexto hospitalar. Assim, todos os DP são artistas com formação especializada na área da saúde. Tal formação é assegurada por especialistas na área da enfermagem (em resultado de protocolos de colaboração com as Escolas Superiores de Enfermagem de Lisboa, Coimbra e Porto), Psicologia do Desenvolvimento, Comunicação, e, Comportamento Organizacional. A par desta formação (inicial), os artistas fazem formação musical e artística ao longo de todo o seu percurso profissional, com formadores nacionais e internacionais, nomeadamente de outros grupos de PH com experiência mais alargada (e.g. *Le Rire Médecin* – França; *Payasospital* - Espanha, *Big Apple Circus* – EUA; *Doutores da Alegria* – Brasil).

No que se refere aos alvos da sua intervenção, a ONV assume não meramente o paciente pediátrico como seu beneficiário direto, mas, também, os seus cuidadores formais (profissionais hospitalares) e informais (pais/acompanhantes). No ano de 2014, os DP da ONV visitaram 40.671 crianças/adolescentes em contexto hospitalar (em regime de internamento ou em ambulatório), num total de 805 visitas em 45 semanas, em contexto hospitalar (em regime de internamento ou em ambulatório).

Trata-se, pois, de uma associação de palhaços profissionais que, em pouco mais de uma década, foi pontuando a sua presença no contexto pediátrico, desenvolvendo um trabalho que tem vindo a contribuir significativamente para a humanização dos cuidados pediátricos em Portugal, contributo esse que se tem vindo a traduzir, entre outros, nos diferentes prémios e distinções (e.g. *Diploma de Reconhecimento de Mérito*, da Ordem dos Médicos, 2006, pelo trabalho efetuado na humanização dos cuidados e apoio à criança hospitalizada; *Medalha de Ouro do Prémio Direitos Humanos*, concedida pela Assembleia da República, em 2009) angariados ao longo do seu curto período de vida. Coerente com o seu investimento na qualidade da intervenção dos seus artistas, e com a seriedade que tem vindo a querer imprimir ao trabalho desenvolvido até à data, os seus esforços mais recentes dirigem-se para a validação da intervenção do DP em contexto pediátrico, bem como para a credibilização da mesma, através da investigação sobre a sua formação e práticas. É neste âmbito que surge a presente tese de doutoramento,

enquadrada num projeto de investigação mais amplo – “Rir é o melhor remédio?” que em seguida se dará a conhecer.

5.2- Investigação em torno da atividade do Doutor Palhaço: O projeto “Rir é o melhor remédio?”

Nascido da necessidade de avaliar de modo mais sistemático e aprofundado as suas práticas, de as analisar, legitimar, e, ainda, de consolidar o seu crescente reconhecimento junto da Sociedade Civil e da comunidade científica e hospitalar, a ONV, em outubro de 2010, procurou a o Gabinete de Interação com a Sociedade do Instituto de Educação da Universidade do Minho (GIS-IEUM), com vista a criar uma parceria com uma equipa de investigação que pudesse cumprir tais objetivos. Desta forma, em abril de 2010, foi celebrado um protocolo de cooperação entre a ONV e o GIS-IEUM que deu origem ao Projeto “Rir é o melhor remédio?”. No âmbito do mesmo, a coordenação técnico-científica ficou a cargo do parceiro académico, cabendo à ONV o acompanhamento e apoio logístico do Projeto, designadamente através da afetação de recursos humanos necessários à concretização de algumas tarefas (e.g. recolha de dados, contactos com os hospitais) e, acima de tudo, na angariação de recursos financeiros que assegurassem a sua sustentabilidade.

Inicialmente com uma duração prevista para 3 anos³, o Projeto visa avaliar os efeitos – físico, emocional, psicossocial e organizacional - da sua intervenção junto das crianças/adolescentes, familiares, profissionais e das próprias instituições de saúde onde a sua intervenção tem lugar.

Tratando-se de uma área de investigação ainda em desenvolvimento, um dos desafios do “Rir é o melhor remédio?” prende-se com a identificação, desenho, implementação e/ou validação de metodologias e indicadores próprios que permitam avaliar, de forma mais objetiva e aprofundada, os fenómenos que toma como alvo de investigação. Analisando os investimentos existentes nesta área, verifica-se que a grande parte dos estudos realizados até à data recorrem a metodologias qualitativas, centradas em dimensões específicas da atuação do DP e tomando, geralmente, amostras de dimensões restritas (Araújo & Guimarães, 2009; Fernandes & Arriaga, 2010; Masetti, 1998; Motta & Enumo, 2004; Wuo, 1999). Apesar da riqueza e aprofundamento permitidos,

³ Prazo esse largamente ampliado, dada a riqueza do trabalho efetuado e dos projetos em curso

dificuldades colocam-se ao nível da fiabilidade de alguns dos dados recolhidos, bem como de uma visão mais holística e integradora da intervenção dos PH, e da generalização dos seus resultados e/ou comparação entre os diferentes “universos”.

Face a alguma da fragmentação existente e aos poucos estudos que integram o carácter multifacetado da intervenção dos PH, o Projeto “Rir é o melhor remédio?” procura atender às suas vertentes física, emocional, psicossocial e institucional, tendo em vista uma leitura holística do trabalho destes profissionais e do impacto junto dos alvos (diretos e indiretos) da sua intervenção. Nesse sentido, e assumindo um enfoque multidisciplinar, o processo de construção da equipa do Projeto (sempre em crescimento) tem entre uma das suas preocupações centrais a incorporação de investigadores oriundos de diversas áreas do Conhecimento (e.g., Educação, Psicologia, Sociologia, Medicina). Neste momento estão alocados ao Projeto investigadores da área da Psicologia, Educação para a Saúde; Educação Básica/Secundária, Educação de Infância, Serviço Social e Enfermagem aos quais se associam a realização de três teses de Doutoramento e duas Dissertações de Mestrado.

Pretende-se que este projeto assuma um papel de relevo na (i) promoção da reflexão, no seio da ONV, das práticas dos seus profissionais, contribuindo para a melhoria e maximização do seu potencial de actuação; (ii) se constitua num catalizador e dinamizador de parcerias – nacionais e internacionais - com outros investigadores na área, em estreita articulação com as associações de PH; bem como (iii) um agente ativo na produção, validação e difusão de conhecimentos e metodologias de investigação que possam servir a comunidade científica e outros grupos de PH. Assume-se, igualmente, como um espaço privilegiado para a apresentação e discussão dos principais resultados do Projeto, bem como para a reflexão conjunta em torno das suas implicações para a prática e para o desenhar de novos desafios e investimentos rumo à expansão e potenciação dos “saberes” e “fazeres” associados aos PH.

A estes objetivos somam-se outros que, muito embora não assumindo um “primeiro plano”, são transversais e estruturantes nalgumas das deliberações em torno do Projeto. Na sua base está uma multiplicidade de evidências associadas ao “Universo” dos PH, entre as quais se destacam: (i) os mitos presentes, na Sociedade Portuguesa, relativamente ao trabalho da ONV e à figura do Doutor Palhaço (e.g. o mito de que são voluntários, amadores, médicos); (ii) o “divórcio” por vezes existente entre o Meio Académico, a Sociedade Civil, o Mundo Empresarial e o Sector da Saúde no que se refere uma problemática de interesse comum: o bem-estar e direitos do paciente pediátrico, da sua

família e dos profissionais que lhe prestam assistência e cuidados; (iii) as resistências identificadas no sector da Saúde relativamente ao reconhecimento das potencialidades encerradas por outras áreas do saber e da intervenção na promoção do bem-estar físico e psicológico dos diferentes atores do contexto hospitalar. Atendendo a estas questões, e procurando contrariar algumas delas e potenciar o impacto social da intervenção dos Doutores Palhaços, espera-se, por intermédio deste Projeto, contribuir para (i) o movimento de humanização dos hospitais; (ii) a promoção do reconhecimento do papel dos PH na intervenção pediátrica; (iii) o emergir, a consolidação e disseminação de um corpo sólido de investigação e conhecimentos numa área nova e de relevo social; (v) a criação de sinergias entre o Meio Académico, Sector da Saúde, Mundo Empresarial e Sociedade Civil; bem como, a médio e/ou longo prazo (vi) a rentabilização dos conhecimentos e ferramentas construídos no contexto específico da Saúde e sua transferência para outros ambientes (e.g. reclusos, terceira idade, populações em risco psicossocial).

Uma das acções essenciais para a garantia da sustentabilidade deste Projeto ao longo da sua vigência prende-se com a angariação de fundos. No presente momento, as acções de promoção e disseminação do Projeto junto dos *media* (rádio, televisão e imprensa) e a cotação do Projeto na Bolsa de Valores Sociais (BVS) emergem como principais fontes de financiamento. A BVS (www.bvs.org.pt), criada em Portugal em Novembro de 2009, reproduz o conceito de Bolsa de Valores e tem como objetivo aproximar as organizações da Sociedade Civil - com intervenção em diversas áreas do apoio social - e potenciais investidores sociais (doadores). Através da compra de ações sociais, estes investidores - empresas ou cidadãos - poderão apoiar financeiramente essas organizações e seus projetos. “Apadrinhado” pela BVS, o presente Projeto encontra nesta solução um dos seus principais meios de angariação de fundos. Uma terceira ação determinante à sua sustentação prende-se com a apresentação pública e periódica - na BVS, nos *media* e no seio da comunidade científica -, dos resultados intermédios e finais dos estudos que vão sendo desenvolvidos no âmbito do mesmo. A estas ações acrescem as parcerias com outras associações de PH, investigadores e/ou instituições de Ensino Superior, já com estudos nesta área. Tais parcerias têm-se constituído num apoio fundamental à definição de metodologias, acesso a instrumentos e resultados de relevo ao Projeto. Exemplo dessas parcerias é a participação de elementos do Projeto no *Healthcare Clown Research International Network*, anteriormente referido.

Nesta fase do Projeto, já duas Dissertações de Mestrado foram concluídas (Almeida, 2012; Moreira, 2014), focando o contexto hospitalar de Braga com o qual a ONV começou a trabalhar em 2010, momento em que a parceria com a UM foi criada.

SEGUNDA PARTE – COMPONENTE EMPÍRICA

Introdução

Tal como referido em momentos anteriores, a componente empírica da presente tese comporta três estudos nucleares: (i) um primeiro centrado no modo como os pais/acompanhantes percecionam a qualidade do processo de adaptação da criança/adolescente ao hospital e à condição clínica que justificou o seu internamento; (ii) um outro que assume como foco o olhar dos pais sobre a reação (atual e potencial) da criança/adolescente (e dos próprios) à intervenção dos DP; (iii) e um terceiro, onde o olhar da criança e do adolescente sobre o seu “encontro” com os DP é alvo de exploração. Os três estudos, muito embora inicialmente apresentados de forma independente, são posteriormente discutidos de forma articulada e integrada com vista a uma compreensão mais ampla e aprofundada dos contributos dos DP ao nível da qualidade do internamento pediátrico, bem como do bem-estar, processos comunicacionais e desenvolvimento dos seus protagonistas. Assim, doravante, considerar-se-ão os três seguintes estudos:

- Estudo I – Avaliação da qualidade do processo de hospitalização da criança/adolescente;
- Estudo II (*Estudo Principal*) – Exploração dos efeitos da intervenção dos DP junto da criança/adolescente internado e dos seus pais/acompanhantes;
- Estudo III - Avaliação do olhar das crianças/adolescentes sobre a intervenção dos DP.

Por forma a facilitar a compreensão do modo como se distribuem estes estudos ao longo do projeto doutoral, bem como a articulação entre estes, apresenta-se o seguinte quadro-síntese:

Quadro 2- Quadro-síntese dos Estudos I, II e III e sua cronologia

Momentos do estudo doutoral/ Estudos desenvolvidos	Momento 1 (1 a 2 horas antes da visita DP)	Momento 2 (10 a 60 minutos após a visita DP)	Momento 3 (1 dia após a visita DP)
Estudo I			
Estudo II			
Estudo III			

Quanto à estrutura e organização da componente empírica da tese, esta integra os capítulos III, IV, V e VI. No capítulo III descrevem-se, em primeiro lugar, os conteúdos e metodologia de construção de cada um dos instrumentos que deram suporte aos três estudos desenvolvidos, seguindo-se a explicitação dos procedimentos adotados na validação de instrumentos levada a cabo. No capítulo IV, descrevem-se as características métricas de cada um deles. Em seguida - no capítulo V - são dados a conhecer em detalhe os três estudos desenvolvidos, descrevendo-se o seu *design*, objetivos e questões orientadoras, bem como a metodologia adotada. Segue-se a apresentação dos seus principais resultados, com recurso à estatística descritiva. No capítulo VI procede-se à análise inferencial dos dados recolhidos nos estudos I e II, em resposta a algumas das questões de investigação edificadas, para, num momento final – no capítulo VII –, passar à integração dos resultados dos três estudos e ao seu confronto com as evidências que outros estudos na área têm vindo a revelar. Procede-se, assim, à discussão e problematização das descobertas decorrentes dos investimentos encetados ao longo da presente tese, numa tentativa de dar resposta a algumas das suas questões fundacionais. Finalmente, no capítulo VIII, dá-se lugar à conclusão e às considerações finais.

CAPÍTULO III – DESCRIÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO DOS DOUTORES PALHAÇOS

Introdução

Neste capítulo e no seguinte (capítulo IV) procede-se à descrição de uma componente nuclear do presente trabalho, correspondente à construção e à análise das características psicométricas de um conjunto de instrumentos desenvolvidos com o objetivo de dar suporte à parte empírica da tese. Tais investimentos decorreram da necessidade de fazer face à escassez de ferramentas de avaliação mais sistemática tanto da vivência da criança/adolescente em contexto hospitalar como do trabalho desenvolvido pelos Palhaços de Hospital (PH). Uma prévia revisão da literatura nesta área permitiu-nos constatar que esta é uma das áreas “frágeis” em matéria de investigação sobre a atividade dos palhaços em contexto hospitalar, verificando-se que a grande parte dos estudos realizados até à data recorrem essencialmente a metodologias qualitativas, centradas em dimensões específicas da atuação do PH (Araújo & Guimarães, 2009; Fernandes & Arriaga, 2010; Linge, 2011, 2012; Motta & Enumo, 2004; Wuo, 1999) e/ou a instrumentos já existentes para a avaliação de algumas dimensões da vivência pediátrica (e.g. dor, ansiedade, adaptação ao contexto hospitalar) mas que não atendem à especificidade das intervenções dos PH. Adicionalmente, entre os poucos instrumentos existentes, nenhum deles parece abarcar devidamente o caráter multifacetado da intervenção dos PH (integrando as suas vertentes física, psicossocial e institucional), inviabilizando uma leitura mais integrada do trabalho destes profissionais, bem como do seu impacto junto dos diferentes alvos de intervenção.

Em face do anteriormente exposto, optou-se por, numa fase inicial da presente tese - naquele que se designou de “estudo piloto” - investir na construção de ferramentas que permitissem uma avaliação mais sistemática e aprofundada das diferentes facetas do trabalho dos PH. Assim, entre agosto de 2010 e dezembro de 2011, assumiu-se como grande desafio a identificação e análise de indicadores próprios da atividade dos PH e do impacto gerado pela mesma junto dos seus alvos (diretos e indiretos). Uma vez sinalizados tais indicadores, o objetivo seria, então, avançar para o desenho de instrumentos que permitissem dar resposta às inúmeras questões que o “mergulho” nesta nova modalidade de intervenção em contexto pediátrico fez despertar.

A construção da versão preliminar de cada um destes instrumentos surgiu fundamentada em: (i) observações *in loco* da intervenção dos artistas da Operação Nariz Vermelho; (ii) entrevistas junto de crianças, pais e profissionais de saúde; (iii) *focus groups* junto de enfermeiros e assistentes operacionais; (iv) revisão da literatura na área da psicologia pediátrica e da intervenção lúdica em contexto hospitalar; e, (v) na consulta de outros instrumentos nestas duas áreas. Refira-se, ainda, que o presente investimento se fez a partir de esforços concertados entre a equipa do projeto “Rir é o melhor remédio?”, a direção artística da ONV e o seu núcleo de investigação, no seio dos quais se procuraram aliar saberes ao nível da metodologia de construção de instrumentos com os aspetos filosóficos, epistemológicos, éticos e/ou artísticos da arte *clown* em contexto pediátrico.

Em seguida descreve-se a metodologia de construção dos instrumentos bem como o foco, conteúdos e características nucleares de cada um deles.

1. Participantes

Tal como anteriormente referido, a construção de instrumentos em torno da hospitalização pediátrica e da intervenção dos PH contou com o auxílio de diferentes atores que participam nestes processos: crianças/adolescentes em situação de internamento hospitalar; seus pais/acompanhantes; e profissionais de pediatria. Eis o perfil e o tipo de participação de cada um destes grupos:

Pais – A participação dos pais/acompanhantes surgiu associada à construção do “Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico” (*QAPIP*) e do Guião da entrevista final em torno da intervenção dos DP. A recolha de dados foi realizada por intermédio de dois *focus-groups* (envolvendo 6 a 8 participantes cada) aos quais foi solicitada a sinalização de alguns indicadores (físicos, comportamentais e psicossociais) que, durante o internamento, assumiam como referência na avaliação do bem-estar e nível de ajustamento do seu filho à sua condição física e à hospitalização (e.g., tolerância à dor, stresse e ansiedade, cooperação nos tratamentos, humor, estado anímico, relação com os profissionais de saúde). Adicionalmente, exploraram-se em quais desses indicadores a intervenção dos DP era percebida como tendo um maior impacto junto do seu filho. A esta exploração acresceu a sinalização de alguns dos aspetos associados às visitas dos DP que percecionaram como mais relevantes para o seu filho (e.g., o que a criança/adolescente mais gostou, episódios “críticos”, se evocou os DP e/ou

solicitou a sua presença entre as visitas; se manifestou medo ou repulsa em relação aos DP).

Profissionais de pediatria - No que se refere aos contributos dos profissionais pediátricos, estes traduziram-se na participação de 6 enfermeiros e assistentes operacionais - com experiência de pelo menos 6 meses de trabalho em contexto pediátrico e com contacto prévio com os DP - em *focus-groups* realizados no Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de S. João do Porto. Junto destes profissionais foram explorados os principais parâmetros - físicos, comportamentais e psicossociais - que, enquanto profissionais de saúde, tomam na avaliação do bem-estar do paciente pediátrico (e.g., tolerância à dor, stresse e ansiedade, cooperação nos tratamentos, humor, estado anímico, relação com os profissionais de saúde). Em quais desses parâmetros a intervenção dos DP é percebida como tendo um maior impacto junto do paciente pediátrico foram também alvo de exploração.

Crianças/adolescentes - A participação de pacientes pediátricos nesta fase piloto visou, essencialmente, a construção de um guião de entrevista - a aplicar depois da visita dos DP - onde os aspetos mais significativos da visita seriam alvo de exploração (e.g., o que recordavam das visitas, o que mais gostaram, o que gostariam de ter feito com os DP, se se lembravam dos DP entre visitas, se desejavam o seu regresso). A recolha foi feita por intermédio de entrevistas individuais e contou com a participação de 7 pacientes internados na Unidade Infantil e Unidade de Adolescentes do SPHB e com contacto prévio com os DP. As suas idades estavam compreendidas entre os 7 e os 12 anos.

2. Procedimentos

Uma vez auscultado o olhar de representantes de cada um dos grupos de participantes a incluir no estudo principal, avançou-se para o desenho de uma versão preliminar de cada um dos instrumentos visados. Cada uma delas foi posteriormente sujeita a uma apreciação por parte de alguns profissionais de saúde; por *experts* na área das metodologias de construção de instrumentos e da psicologia pediátrica; bem como pela diretora artística da ONV e pela responsável pela unidade de investigação desta associação. O objetivo seria averiguar se os aspetos mais relevantes das áreas em foco se encontravam devidamente contemplados; se os principais contornos do trabalho dos DP estavam adequadamente retratados; se os instrumentos construídos reuniam

características ajustadas aos objetivos e participantes do estudo; e/ou se respeitavam alguns dos parâmetros-chave ao nível da construção de instrumentos.

Em seguida (abril de 2012), procedeu-se à apresentação dos instrumentos à Comissão de Ética do Hospital de Braga, juntamente com uma descrição detalhada dos objetivos, metodologia e questões de investigação do estudo de doutoramento que se pretendia realizar. Uma vez aprovado (no início de maio de 2012), avançou-se para a recolha de dados, sendo que os primeiros investimentos desta colheita (decorridos entre maio e junho de 2012) visaram a testagem da versão preliminar dos instrumentos previamente desenhados. Esta primeira aplicação permitiu identificar as fragilidades dos mesmos, bem como proceder à sua reformulação e construção de uma versão mais “definitiva”. Deste investimento resultaram os instrumentos que em seguida se descreverão em maior detalhe.

3. Instrumentos

Foram dez os instrumentos construídos no âmbito do projeto de investigação “Rir é o melhor remédio?” para dar suporte à componente empírica da presente tese. Trata-se de um conjunto de medidas de auto e heterorrelato através das quais se procura conhecer o olhar dos pais/acompanhantes e das crianças e adolescentes em situação de internamento hospitalar relativamente a diversos aspetos associados à hospitalização pediátrica e ao contacto tido com os DP da ONV. O questionário A foi aplicado isoladamente no Estudo I (cf. Quadro 34), sendo que os questionários de B a J deram suporte ao Estudo II e foram aplicados como se de um só instrumento se tratasse. A entrevista à criança/adolescente sobre a visita dos DP integrou o Estudo III. No quadro 3 é dada a conhecer a designação e foco de cada um deles. É igualmente feita a sua descrição ao nível do número de itens, alguns dos conteúdos e escala de resposta. Complementarmente, no quadro 34, já depois de feita a validação dos instrumentos, procede-se à síntese das suas características métricas (e.g. fatoriabilidade da matriz de correlações, estrutura fatorial, consistência interna de cada uma das suas dimensões).

Quadro 3- Instrumentos criados em torno da hospitalização infantil e dos efeitos dos DP

INSTRUMENTO		DESCRIÇÃO	Nº DE ITENS	ESCALA DE RESPOSTA	EXEMPLOS DE ITENS
A	<i>QAPIP</i>	Medida de Heterorrelato. Avalia as percepções dos pais/acompanhantes relativamente ao processo de adaptação da criança ao processo de adaptação ao internamento hospitalar	16	<i>Likert</i> de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 – “Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se aplica/Não sei responder” (NA)	<ul style="list-style-type: none"> • “Durante o internamento, o meu filho tem estado queixoso”; • Durante o internamento, o meu filho tem estado alegre/desinibido”
B	<i>ViDP:QAReCA</i>	Medida de Heterorrelato. Avalia as percepções dos pais/acompanhantes relativamente à reação da criança/adolescente aquando da visita dos DP. Aceitação, entusiasmo em relação à visita, medo ou rejeição da sua presença são alguns dos aspetos explorados	13	<i>Likert</i> de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 – “Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se aplica/Não sei responder” (NA)	<ul style="list-style-type: none"> • “O meu filho recebeu os DP com entusiasmo”; • “O meu filho chorou/rejeitou os DP”; • “O meu filho conseguiu esquecer, por alguns momentos, o sofrimento por que está a passar”
C	<i>AfastDP:QAReCA</i>	Medida de Heterorrelato. Centrado nas reações da criança/adolescente ao afastamento dos DP no fim da visita, o instrumento explora reações mais moderadas (ficou triste, reagiu com indiferença...), mais ativas (“protestou”, foi atrás dos DP, pediu que voltassem) ou de descompressão (alívio).	9	<i>Likert</i> de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 – “Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se aplica/Não sei responder” (NA)	<ul style="list-style-type: none"> • “O meu filho protestou”; • “O meu filho reagiu com indiferença” • “O meu filho foi procurá-los”
D	<i>ViDP:QAI-CA</i>	Medida de Heterorrelato. Ausculta as percepções dos pais/acompanhantes relativamente ao impacto da	8	<i>Likert</i> de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 –	<ul style="list-style-type: none"> • “O meu filho está mais cooperante”;

		visita dos DP, na criança/adolescente, em áreas como o humor, o apetite, sono ou a tolerância à dor.		“Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se aplica/Não sei responder” (NA)	<ul style="list-style-type: none"> • “O meu filho está mais interativo/sociável”; • “O meu filho está mais abstraído dos problemas”
E	<i>ViDP: QAPI-CA</i>	Medida de Heterorrelato. Ausculta as percepções dos pais/acompanhantes relativamente aos benefícios que, na criança/adolescente, mais visitas semanais dos DP poderiam ter em áreas como o humor, o apetite, o sono, a tolerância à dor ou, por exemplo, relativamente à abertura quanto à possibilidade de regressar ao hospital, se necessário.	17	<i>Likert</i> de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 – “Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se aplica/Não sei responder” (NA)	<ul style="list-style-type: none"> • “Julgo que a presença dos DP poderá contribuir para que o meu filho colabore mais nos tratamentos” • “Julgo que a presença dos DP poderá contribuir para que o meu filho lide mais com as outras crianças”; • “Julgo que a presença dos DP poderá contribuir para que o meu filho aguente melhor os «tempos mortos»/ de espera”
F	<i>ViDP: QAReP</i>	Medida de Autorrelato. Avalia as reações dos pais à visita dos DP: receptividade à sua presença, cooperação com as brincadeiras emergidas.	10	<i>Likert</i> de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 – “Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se aplica/Não sei responder” (NA)	<ul style="list-style-type: none"> • “Recebo a visita dos DP com entusiasmo”; • “Fico desconfortável com a presença dos DP”; • “Sinto os DP como mais um elemento da equipa de profissionais que presta cuidados à criança”
G	<i>ViDP: QAPI-P</i>	Medida de Autorrelato. Avalia as percepções dos pais/acompanhantes relativamente ao impacto da visita dos DP em áreas como a relação com a criança, disposição/humor, comunicação	14	<i>Likert</i> de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 – “Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se	<ul style="list-style-type: none"> • “A visita dos DP poderão contribuir para que eu brinque mais com o meu filho”; • “A visita dos DP poderão contribuir para que eu me sinta mais otimista em

		com os profissionais de saúde ou a vivência hospitalar em geral.		aplica/Não sei responder” (NA)	relação à situação do meu filho”; • “A visita dos DP poderão contribuir para que eu fique menos tenso/stressado”
H	<i>ViDP:QAG</i>	Explora a percepção dos pais/acompanhantes relativamente à relevância do trabalho desenvolvido pelos DP em contexto pediátrico, qualidade do mesmo, bem como respeito pelas normas hospitalares e pelo bem-estar dos diferentes atores.	17	Likert de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 – “Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se aplica/Não sei responder” (NA)	<ul style="list-style-type: none"> • “Os DP poderiam dar uma ajuda em determinados momentos/processos (ex: tratamentos, refeições...); • “Faz sentido um trabalho de colaboração entre os DP e os profissionais de saúde”; • “Existe o cuidado, por parte dos DP, em ajustar as brincadeiras às características de cada pessoa (ex: a linguagem utilizada...)”
Adjetivação do trabalho dos DP e avaliação livre		Avaliar a intervenção dos DP, tanto ao nível dos benefícios que esta tem juntos dos atores e dos cuidados prestados em pediatria, como ao nível das suas características relacionais, nomeadamente na relação com a criança e, finalmente, da originalidade do seu trabalho.	14	Likert de 5 pontos: de 1- “Discordo totalmente” a 5 – “Concordo totalmente” com possibilidade de responder “Não se aplica/Não sei responder” (NA)	<ul style="list-style-type: none"> • “Repetitiva”; • “Emocionante” • “Benéfica para o meu filho” • “Prejudicial para a imagem do hospital”
		Resposta livre: é pedido aos pais que refiram três palavras/ expressões/ ideias que melhor resumem a sua opinião sobre os DP	3	-	-

3.1. Instrumento de avaliação da qualidade do processo de adaptação da criança/adolescente ao internamento hospitalar: *Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico (QAPIP)*

O *QAPIP* procura avaliar a qualidade do processo de adaptação da criança/adolescente ao contexto hospitalar e à sua condição clínica. Trata-se de uma medida de heterorrelato que visa a recolha de informação junto dos pais relativamente a alguns indicadores – físicos, emocionais e comportamentais - de bem-estar e adaptação da criança/adolescente a vários aspetos associados à sua condição clínica e à hospitalização. As questões reportam-se ao período decorrido entre o início do internamento e o momento da aplicação do questionário.

O *QAPIP* é constituído por dois grandes grupos de questões: um primeiro, centrado na recolha de dados clínicos e sociodemográficos relativos à criança/adolescente (e.g. idade, escolaridade, motivo e duração do internamento), e dados sociodemográficos relativos aos pais/acompanhantes e núcleo familiar (e.g. idade do pai/mãe/acompanhante, habilitações literárias, profissão, número de filhos); e, um segundo, centrado nas perceções destes pais/acompanhantes em torno da condição física, emocional e comportamento da criança/adolescente durante o internamento. As 16 questões deste segundo grupo centram-se em aspetos como a adaptação geral da criança/adolescente à hospitalização e à condição clínica que justificou o seu internamento; indicadores físicos (e.g. queixas; estado anímico; padrões de sono, apetite...); o seu estado emocional (humor, medos, reações à separação...); níveis de colaboração com as rotinas e normas hospitalares; reações à intervenção dos profissionais de saúde (e.g. exames, tratamentos, observações), bem como a relação com “o outro” (e.g., companheiros de quarto, cuidadores, outros adultos presentes no seu processo de hospitalização).

O leque de respostas encontra-se organizado em torno de uma escala *Likert* de 5 pontos, no âmbito da qual se avalia o grau de concordância dos pais/acompanhantes relativamente à afirmação contida em cada um dos itens. Assim, os graus de resposta oscilam entre a discordância total (resposta de nível 1) e a concordância total (resposta de nível 5), podendo os participantes – nos casos em que não têm informação suficiente para responder, ou quando o conteúdo do item não retrata adequadamente o quadro da criança/adolescente – optar por uma 6ª alternativa de resposta: “Não se aplica /Não sei” (e.g. “o meu filho/a tem lidado bem com o facto de estar imobilizado/a”).

3.2 - Instrumentos para avaliar a reação e o (potencial) impacto da intervenção dos DP junto da criança/adolescente

3.2.1 - *Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação da Reação da Criança/Adolescente (ViDP: QAReCA)*

O *ViDP: QAReCA* é constituído por um total de 13 itens e explora as perceções dos pais/acompanhantes relativamente às reações da criança/adolescente à visita dos DP. Seu entusiasmo, nível de acolhimento, cooperação com as brincadeiras propostas ou, por exemplo, reações de medo à presença dos DP são alvo de exploração pelo instrumento. O leque de respostas – organizado em torno de uma escala *Likert* de 5 pontos - representa o nível de concordância dos pais/acompanhantes para com a afirmação contida em cada dos itens, sendo que as respostas de nível 1 traduzem total discordância, correspondendo, no extremo oposto, as de nível 5 à total concordância com a mesma. A escala abarca, ainda, uma 6ª alternativa de resposta - “Não se aplica/ Não sei” (NA) – a qual se aplica às situações em que o conteúdo do item não retrata a realidade da criança/adolescente em foco, ou porque o respondente não detém informação suficiente para responder de modo fundamentado.

3.2.2 - *Afastamento dos Doutores Palhaços: Questionário de Avaliação da Reação da Criança/Adolescente (AfastDP: QAReCA)*

Neste instrumento, é pedido aos pais/acompanhantes que descrevam as reações da criança/adolescente ao afastamento dos DP: se aceitaram passivamente a “retirada” dos DP; se protestaram; se seguiram os palhaços e/ou se os procuraram mais tarde. As respostas dos pais aos 9 itens que compõem o *AfastDP: QAReCA* oscilam entre 1 e 5 pontos, avaliando-se o seu nível de concordância relativamente ao conteúdo de cada item. À semelhança dos dois instrumentos anteriores, existe também a possibilidade de, em caso de desconhecimento ou de não adequação do item à condição da criança/adolescente em foco, os pais/acompanhantes responderem “Não se aplica/ Não sei”.

3.2.3 - Visita do Doutor Palhaço: Questionário da Avaliação do Impacto na Criança/Adolescente (ViDP:QAI-CA)

O *ViDP:QAI-CA* é uma medida de heterorrelato, constituída por 8 itens, que explora as percepções dos pais relativamente ao impacto da visita dos DP na criança/adolescente, em áreas como o seu estado emocional, apetite, sono ou tolerância à dor. À semelhança dos instrumentos anteriores, as suas respostas poderão oscilar entre “discordo totalmente” e “concordo totalmente”, numa escala de *Likert* de 5 pontos. Também aqui os pais poderão responder à alternativa de resposta “Não sei / Não se aplica” no caso de não saberem responder ou de o teor do item não se aplicar à situação em foco.

3.2.4 - Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação do Potencial Impacto na Criança/Adolescente (ViDP: QAPI-CA)

O *ViDP: QAPI-CA* explora as percepções dos pais/acompanhantes relativamente ao potencial contributo que, se repetidas as visitas dos DP junto daquela criança/adolescente - estas poderiam ter no seu bem-estar, qualidade da vivência de internamento, ou no modo como lida com a sua condição clínica. Melhorias ao nível do sono, apetite, nos processos de comunicação e cooperação com a equipa de cuidados, ou ao nível da possibilidade de, em futuras situações, aceitar mais facilmente o ter que regressar ao hospital, são exemplo dos 17 itens que compõem este questionário. No que se refere à escala de respostas adotada, esta equivale aos anteriores, podendo as respostas dos pais oscilar entre “discordo totalmente” (nível 1) e “concordo totalmente”, (nível 5) recorrendo à alternativa “Não sei / Não se aplica” quando na eventualidade de não saberem responder, ou de o teor do item não se aplicar à situação explorada.

3.2.5. Entrevista em torno das percepções da criança/adolescente sobre a visita dos DP

O guião de entrevista - contendo um total de 8 questões abertas e 21 questões fechadas - visa explorar as percepções da criança/adolescente relativamente aos aspetos mais significativos da visita dos DP. O que fizeram os DP durante a sua visita; como reagiu à

sua presença e às brincadeiras propostas; aquilo de que mais gostou; ou, por exemplo, se gostaria de voltar a ser visitado/a, são algumas das questões colocadas.

3.3- Instrumentos para avaliar a reação dos pais às visitas dos DP

3.3.1- Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação da Reação dos Pais (ViDP: QAReP)

O *ViDP:QAReP* - uma medida de autorrelato - assume como foco as reações dos próprios pais/acompanhantes à visita dos DP. Por intermédio de 10 itens, é-lhes solicitado que reflitam sobre o modo como acolheram a presença dos DP, nomeadamente em termos de entusiasmo, cooperação com os “jogos” propostos, ou o nível de diversão experienciado. O sentimento de “intrusão” ou falta de respeito pelo sofrimento presente são aqui igualmente explorados.

A escala de resposta aos itens equivale à utilizada nos instrumentos anteriores, ou seja; comporta 5 níveis de concordância, oscilando entre a discordância total (nível 1) e a total concordância com a afirmação apresentada (nível 5). Uma vez mais, em caso de desconhecimento ou de não adequação do item à sua situação em foco, os pais podem optar pela resposta “Não sei/Não se aplica”. O instrumento é aplicado no momento 3 do estudo II (cf. Quadro 34).

3.3.2- Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação do Potencial Impacto nos Pais (ViDP:QAPI- P)

O *ViDP:QAPI- P* - constituído por um total de 14 itens -, explora o potencial contributo que, se repetidas as visitas dos DP, estas poderiam ter sobre os mesmos, designadamente em termos da sua relação com a criança/adolescente, seu estado e gestão emocional, ou na forma como encara a condição clínica do filho. Uma vez mais, para responder às diferentes perguntas que compõem o instrumento, os participantes seleccionam o seu grau de concordância, numa escala *Likert* de 5 pontos, com as afirmações contidas em cada item. Também aqui existe a opção de resposta “Não se aplica/Não sei”. O instrumento é aplicado no momento 3 do Estudo II (cf. Quadro 34),

3.4- Instrumentos para avaliar globalmente o trabalho dos DP

3.4.1- *Visita do Doutor Palhaço: Questionário de Avaliação Global (ViDP:QAG)*

No presente instrumento, é solicitado aos pais/acompanhantes que se pronunciem, em termos globais, momento 3 do estudo (cf. Quadro 34), quanto à qualidade percebida no trabalho desenvolvido pelos DP, bem como quanto à relevância do mesmo (não só para o paciente pediátrico, mas também para os restantes atores hospitalares). No que se refere à qualidade do trabalho desenvolvido pelos DP, o instrumento contempla aspetos como o nível de respeito dos DP pelas normas de higiene e segurança hospitalar, rotinas, ou pela condição clínica, valores e/ou estado anímico dos diferentes atores que atuam neste cenário. As suas perceções são, uma vez mais, avaliadas numa escala *Likert* de 1 a 5, e a alternativa de resposta “Não sei/Não se aplica” é também disponibilizada.

3.4.2- *Adjetivação do trabalho dos DP*

Para além do *ViDP:QAG*, a opinião dos pais em torno do trabalho dos DP é sintetizado por intermédio de um questionário de 17 itens/adjetivos no qual se pede que se pronunciem sobre os benefícios da sua intervenção junto dos diferentes atores hospitalares e dos cuidados prestados, bem como sobre o grau em que determinadas características estão presentes nas interações estabelecidas com a criança/adolescente. A originalidade do seu trabalho é também alvo de avaliação pelo questionário. À semelhança dos instrumentos anteriores, os pais têm a oportunidade de expressar o seu grau de concordância/discordância com cada um dos itens através de uma escala *Likert* de 5 pontos, à qual acresce a alternativa de resposta “Não sei/Não se aplica”.

3.4.3 – *Descritores da opinião dos pais sobre o trabalho dos DP*

Neste instrumento, de carácter “aberto”, é pedido aos pais/acompanhantes que elenquem as três palavras/expressões que melhor traduzem a sua opinião sobre o trabalho dos DP.

CAPÍTULO IV- ESTUDO DAS CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS E VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

Em seguida procede-se à análise das características métricas de cada um dos seis primeiros instrumentos anteriormente apresentados. Para cada um dos instrumentos de natureza quantitativa (questionários A a H) foi feita uma Análise de Componentes Principais (ACP), com recurso à versão 21 para o *Windows do IBM-SPSS*. A esta análise precedeu-se a averiguação da fatoriabilidade de cada uma das matrizes de correlações, através da análise dos valores do coeficiente de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e dos níveis de significância do Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB). Assumiram-se as seguintes condições para aceitação da fatorialidade da matriz de correlações: TEB com $p < .05$, e o valor de KMO $\geq .60$. De referir que, nos casos em que um dos (ou ambos) parâmetros não cumpria os valores recomendados, não se procedeu à ACP do instrumento em foco.

Assim, nas situações em que a fatoriabilidade da matriz de correlações foi confirmada, avançou-se para a realização de uma ACP do instrumento em análise, procedendo-se, em primeiro lugar, a uma rotação oblíqua (Oblimin). A partir das correlações existentes entre os fatores com valor próprio superior a 1 tomaram-se decisões em termos do tipo de rotação mais adequada: Oblimin, se correlações muito elevadas (rotação oblíqua, indiciando uma elevada conexão entre estes fatores) e Varimax, se perante correlações baixas (rotação ortogonal, indiciando independência de cada um dos fatores). As ACPs realizadas permitiram a identificação de quantos e quais os fatores/dimensões avaliados por cada um dos instrumentos em análise, bem como identificar que itens se associam a cada um destes fatores.

Para cada um dos instrumentos, a decisão pelo número de fatores a reter surgiu fundamentada na análise da *scree plot* (indicada pelo corte mais pronunciado da curva), testando a(s) solução(ões) fatorial(is) por esta sugerida. Adicionalmente, considerou-se a lógica “conceptual” da organização dos conteúdos dos itens em cada uma das soluções testadas, optando-se pela solução que melhor integrava estes dois critérios: o métrico e o teórico/conceptual.

Por forma a facilitar a leitura dos resultados obtidos para cada um dos instrumentos, bem como uma panorâmica geral da instrumentação que deu suporte aos Estudos I e II, apresenta-se, no quadro 33, informação sistematizada sobre a sua

fatoriabilidade, bem como os resultados mais relevantes da Análise de Componentes Principais realizada (e.g. número de fatores resultantes, número de itens por fator, variância explicada) e Consistência Interna de cada uma das dimensões emergidas nos diferentes instrumentos analisados.

Tal como anteriormente salientado, a concretização de qualquer um dos estudos integrados na presente tese implicou a construção de raiz de um conjunto de instrumentos centrados na avaliação dos processos de internamento pediátrico e da intervenção dos DP. Neste capítulo dá-se lugar à análise das características métricas de cada um deles, sistematizados no quadro 33.

A. Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico: QAPIP

Para a proceder à análise das características métricas deste instrumento, foram recolhidos 205 exemplares. Tal foi possível, na medida em que o preenchimento deste documento e este momento do estudo não implicavam o contacto com os DP.

À análise das características métricas do *QAPIP* precedeu-se à eliminação do item 14 cujo conteúdo (“Durante o internamento o meu filho está a lidar bem com o facto de estar imobilizado”), para além de já constar dos dados da situação clínica da criança, não se ajustava à grande maioria das crianças/adolescentes cujos pais participaram no estudo. Assim, a sua manutenção no instrumento prejudicaria as análises a realizar dada a predominância de respostas do tipo “Não se aplica” (alternativa criada meramente para sinalizar situações pontuais).

Em seguida procedeu-se à averiguação da fatoriabilidade da matriz de correlações, confirmada pelo elevado valor coeficiente de Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO=.80$) e uma elevada significância do Teste de Esfericidade de Bartlett ($TEB <.001$).

Avançou-se, logo em seguida, para uma ACP, procedendo-se, em primeiro lugar, a uma rotação Oblimin. As baixas correlações entre os fatores com valor próprio superior à unidade levou-nos a optar por uma rotação Varimax, assumindo cada um dos fatores como independentes entre si. Olhando a *scree plot*, o seu desenho apontou para duas alternativas possíveis: uma solução de três e outra de quatro fatores. Ambas as soluções foram exploradas, no entanto, a maior coerência conceptual dos conteúdos dos itens que compunham a solução de três fatores (corroborado por uma análise mais detalhada da *scree plot*, cujo corte da curva é mais pronunciado logo a seguir ao 3º fator) levou-nos a optar por esta primeira solução, que explica 42.8% da variância total ($F1 - 21.6\%$, $F2 -$

14.2%, e F3 – 7%). Refira-se que na rotação Varimax consideraram-se apenas os itens que saturam em cada um dos fatores em pelo menos .40, implicando tal critério a eliminação do item 5 (“Durante o internamento o meu filho relaciona-se facilmente com outras crianças”); item 7 (“Durante o internamento o meu filho tem dormido mal”); item 15 (“Durante o internamento o meu filho tolera bem os tempos de espera/mortos”) e item 16 (“Durante o internamento o meu filho come mal/não coopera nas refeições”).

No quadro 4 apresentam-se as saturações dos itens nos três fatores retidos, bem como a communalidade (h²) respetiva. É também incluída informação relativamente aos valores próprios de cada um dos fatores depois de realizada a rotação Varimax, bem como a percentagem de variância explicada por cada um dos fatores emergidos.

Quadro 4- Descrição da saturação dos fatores do QAPIP

Itens	Fatores			h ²
	1	2	3	
6	.582			.345
9	.818			.674
10	.819			.677
11	.843			.765
21	.750			.618
3		.737		.546
8		.701		.495
12		.631		.435
13		.844		.723
17		.447	.407	.377
18		.629		.446
19		.567		.326
22		.513	.420	.472
1			.702	.552
2	.462		.481	.485
4			.695	.493

Tomando os resultados obtidos, decidiu-se pela manutenção dos itens em análise, mesmo os que saturavam em dois fatores (itens 2, 17 e 22), qualquer um dos quais não oferecendo dúvidas em termos da sua “classificação” conceptual. Eis a distribuição final dos itens (e respetivo conteúdo) pelos três fatores emergidos.

Quadro 5-Descrição dos itens do QAPIP, por fatores

	Durante o internamento, o/a meu/minha filho(a)...
Itens	Fator 1: Estado emocional
6	tem estado queixoso
9	tem estado ativo/espevitado
10	tem estado falador
11	tem estado alegre/bem-disposto
21	tem estado solto/desinibido
	Fator 2: Colaboração com os tratamentos e com os agentes de cuidados
3	mantém uma boa relação com os médicos

8	colabora nos tratamentos e/ou exames
12	demonstra receio/medo das batas brancas
13	mantém uma boa relação com os enfermeiros
17	tem encarado a sua hospitalização de forma positiva
18	mantém uma relação com os auxiliares
19	colabora com as regras e rotinas do serviço
22	parece receptivo à ideia de ter de voltar ao hospital (ex: para internamento, consulta...) caso necessário
Fator 3: (In)adaptação ao internamento	
1	tem estado tenso/nervoso
2	sente-se bem no hospital
4	tem andado agressivo

Tal como se pode observar no quadro 5, o primeiro fator do *QAPIP* abarca itens (n=5) mais centrados no estado emocional e no nível de ativação da criança/adolescente, sendo que o segundo (com 8 itens) comporta conteúdos que traduzem a sua colaboração com os tratamentos e os agentes de cuidados. No que se refere ao terceiro fator, este diz respeito, essencialmente, a estados emocionais mais negativos, eventualmente tradutores do seu nível de (des)conforto no contexto hospitalar.

Procurando explorar a consistência interna de cada um dos fatores emergidos na solução fatorial resultante da ACP realizada, avançou-se para o cálculo do respetivo *alpha de Cronbach*. No que se refere ao Fator 1, o *alpha de Cronbach* obtido ($\alpha = .84$) apontou para níveis de consistência interna bastante satisfatórios. Em seguida apresentam-se a média, DP, o valor do índice total corrigido (ritc) e as oscilações no *alpha de Cronbach* na eventualidade de cada um dos itens ser eliminado da dimensão/fator em análise.

Quadro 6- Estatísticas descritivas do fator 1 ($\alpha = .84$) do *QAPIP*

Durante o internamento, o/a meu/minha filho(a)...		N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	<i>Alpha de Cronbach se item excluído</i>
6	tem estado queixoso(a)	205	3.39	1.54	.459	.864
9	tem estado ativo/espevitado(a)	205	3.91	1.44	.725	.786
10	tem estado falador(a)	205	4.03	1.39	.687	.798
11	tem estado alegre/bem-disposto(a)	205	4.06	1.31	.764	.778
21	tem estado solto/desinibido(a)	205	4.11	1.32	.630	.813

Tal como se pode observar, o valor do *alpha* só sofre agravamento aquando da subtração do item 6 (cf. quadro 6) - alusivo às queixas manifestadas pela criança/adolescente durante o internamento. A sua relevância para a caracterização da qualidade da vivência pediátrica fundamentou a opção por mantê-lo na estrutura inicial do instrumento.

No quadro 7 apresenta-se, para cada item, os valores da média, DP, índice total corrigido (ritc) e as variações do *alpha de Cronbach* do fator 2 se eliminado o item em análise.

Quadro 7- Estatísticas descritivas do fator 2 ($\alpha=.78$) do QAPIP

Durante o internamento, o/a meu/minha filho(a)...		N	Média	Desvio Padrão	Ritc	Alfa de Cronbach se item excluído
3	mantém uma boa relação com os médicos	205	4.71	.81	.580	.738
8	colabora nos tratamentos e/ou exames	205	4.51	1.01	.531	.742
12	demonstra receio/medo das batas brancas	205	4.38	1.24	.510	.749
13	mantém uma boa relação com os enfermeiros	205	4.73	.87	.693	.718
17	tem encarado a sua hospitalização de forma positiva	205	4.25	1.19	.410	.769
18	mantém uma relação com os auxiliares	204	4.92	.36	.463	.769
19	colabora com as regras e rotinas do serviço	205	4.79	.58	.408	.766
22	parece receptivo à ideia de ter de voltar ao hospital (ex: para internamento, consulta...) caso necessário	205	4.16	1.25	.477	.756

Tal como é possível constatar pela leitura do quadro anterior, os valores da consistência interna do fator 2 (se mantidos os oito itens retidos até aqui) são bastante satisfatórios ($\alpha=.78$). Para além do mais, nenhum dos itens da estrutura analisada se eliminado faz subir este valor. Assim sendo, optou-se pela manutenção de todos eles.

No quadro 8 apresenta-se, para cada item do fator 3, os valores da média, DP, índice total corrigido (ritc) e as variações do *alpha de Cronbach* se eliminado cada um dos itens em análise.

Quadro 8- Estatísticas descritivas do fator 3 ($\alpha=.57$) do QAPIP

Durante o internamento, o/a meu/minha filho(a)...		N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	Alfa de Cronbach se item excluído
1	tem estado tenso/nervoso	205	3.13	1.59	.492	.274
2	sente-se à vontade no hospital	205	4.17	1.26	.360	.503
4	tem andado agressivo	205	4.21	1.29	.311	.568

O cálculo feito à consistência interna deste terceiro fator revela níveis pouco satisfatórios ($\alpha=.57$), situados aquém do valor mínimo recomendado pela literatura na área (.60) (e.g. Martins, 2011). Tal valor pode dever-se ao reduzido número de itens ($N=3$) que integram este fator. Olhando em maior detalhe o quadro 8, pode-se verificar que, uma vez mais, nenhum dos itens da estrutura inicialmente proposta, se excluído, faz aumentar o valor do *alpha* da subescala. Assim sendo, optou-se pela manutenção dos 3 itens para a constituição da subescala.

B. Questionário de Avaliação da Reação da Criança/Adolescente à visita dos DP (ViDP:QAReCA)

Começou-se por proceder à averiguação da fatoriabilidade da matriz de correlações do ViDP:QAReCA, tendo-se verificado o seguinte valor de KMO=.52 e um Teste de Esfericidade de Bartlett atingindo a significância estatística ($p<.05$). Em face do baixo valor do quociente do KMO (inferior aos .60 recomendados por Kaiser, 1974), conclui-se pela não fatoriabilidade dos dados, inviabilizando o próximo passo das análises previstas: a ACP. Mediante as limitações métricas encontradas, optar-se-á por, numa próxima etapa da análise dos dados obtidos por intermédio deste instrumento, proceder à leitura dos seus resultados item a item.

C. Questionário de Avaliação da Reação da Criança/Adolescente ao Afastamento dos DP (AfastDP: QAReCA)

Num primeiro momento, foi explorada a fatoriabilidade da matriz de correlações, observando-se valores do KMO (.58) e de significância do TEB ($<.001$) que, muito embora marginalmente próximos do mínimo recomendado (no caso do KMO), permitiram avançar para a etapa seguinte: a ACP.

Procedeu-se, em primeiro lugar, a uma rotação Oblimin, tendo as baixas correlações observadas entre os fatores com valor próprio superior à unidade (assumindo-se cada um dos fatores como independentes entre si) conduzido à opção por uma rotação Varimax.

Olhando a *scree plot*, o seu desenho apontou para duas alternativas possíveis: uma solução de três e outra de quatro fatores. Ambas as soluções foram exploradas. No entanto, a maior coerência conceptual dos conteúdos dos itens que compunham a solução de três fatores (corroborado por uma análise mais detalhada da *scree plot*, cujo corte da curva é mais pronunciado logo a seguir ao 3º fator) levou à opção por esta primeira solução, que explica 49.8% da variância total (F1 - 22.4%, F2 - 15.1% e F3 - 12.2%). Refira-se que, na rotação Varimax, consideraram-se apenas os itens que saturam em cada um dos fatores em pelo menos .40.

No quadro 9 apresentam-se as saturações dos itens nos três fatores retidos, bem como a respetiva comunalidade (h^2). É também incluída informação relativamente aos valores próprios de cada um dos fatores depois de realizada a rotação Varimax, bem como a percentagem de variância explicada por cada um dos fatores emergidos.

Quadro 9- Descrição da saturação dos fatores do *AfastDP:QAReCA*

Itens	Fatores			h2
	1	2	3	
8	.681			.529
10	.671		.463	.855
11	.596			.419
9	.588			.573
2	.558		.551	.538
3	.448			.521
6		.754		.624
4		.730		.721
5		.576		.435
1			.749	.864
7			.515	.702
Vpróprio	2.47	1.7	1.34	
%Var	22.44	15.1	12.2	

Tomando os resultados obtidos, decidiu-se pela manutenção de todos os itens do instrumento, designadamente os dois itens (item 2 e item 10) que saturaram em mais do que um fator. Tal decisão prendeu-se com o facto de o seu conteúdo se reportar claramente a um dos fatores, não oferecendo, por isso, dúvidas em termos da sua “classificação”.

No quadro 10 apresentam-se os conteúdos de cada um dos fatores que integram o *AfastDP:QAReCA*.

Quadro 10- Descrição dos itens do *AfastDP:QAReCA*, por fatores

Ao afastamento dos DP, o/a meu/minha filho(a)...	
Item	Fator 1: Reação moderada
3	ficou aliviado(a)
8	chamou por eles
9	perguntou pelos DP aos auxiliares e/ou enfermeiros
11	pediu que os DP voltassem
Fator 2: Permanência dos DP depois da visita	
4	imitou-os
5	ficou indiferente
6	falou sobre eles
Fator 3: Reação ativa	
1	reagiu, protestando
2	seguir os
7	ficou triste/teve pena
10	foi procurar os DP

O primeiro fator é, assim, constituído por quatro itens (3, 8, 9 e 11), agregando conteúdos que traduzem uma reação moderada da criança/adolescente ao afastamento dos DP, e, inclusive, num dos itens (item 3) algum alívio decorrente desse afastamento. Refira-se, no entanto, que muito embora rotulada como “moderada” (por referência aos conteúdos dos itens do fator 3), as reações contidas neste primeiro fator traduzem uma

busca pelos DP; uma abordagem no sentido de solicitar novamente a sua presença (item 11 – “pediu que voltassem”) ou de saber do seu paradeiro (item 9 – “perguntou por eles aos enfermeiros/auxiliares”) sem, no entanto, a manifestação de uma busca mais proativa do “reencontro” ou do prolongamento do contacto com o mesmo.

O fator 2 abarca os itens que reportam o “rasto” deixado ficar pelos DP pouco depois da sua visita, abrangendo itens que traduzem a permanência das memórias da visita - quer através da replicação do “jogo” construído pelos (ou com os) DP (item 4), quer da referência aos DP (item 6) já algum tempo depois da visita – ou a indiferença (item 5) face ao término da mesma, parecendo traduzir, de algum modo, a “nulidade” do impacto da visita dos DP junto da criança/adolescente.

Por último, o fator 3 reúne um conjunto de quatro itens, tradutores de uma maior resistência da criança/adolescente em aceitar o afastamento dos DP, manifestando-se esta quer através de comportamentos tradutores de alguma “tristeza” (item 7), quer de protestos verbais (item 1), ou de uma busca ativa da sua proximidade ou reencontro: seguindo-os (item 2) ou procurando-os (item 10).

Uma vez encontrada a estrutura fatorial do presente instrumento, procedeu-se à análise da consistência interna de cada um dos fatores retidos, através do cálculo do respetivo coeficiente *alpha de Cronbach*, tendo-se preliminarmente obtido os seguintes valores: $\alpha F1=.57$; $\alpha F2=.57$, $\alpha F3=.56$. Em seguida, procedeu-se à análise da validade interna dos itens de cada um dos fatores. Nos quadros 11, 12 e 13 apresentam-se os resultados destas análises (média, DP, ritc e *alpha* se eliminado o item), seguidas pelos seus comentários e fundamentação das decisões tomadas a partir dos mesmos.

Quadro 11- Análise da validade interna dos itens do Fator 1 ($\alpha=.57$) do Afast:QAReCA

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	Alpha se item eliminado
3	79	4.82	.628	.194	.604
8	83	1.57	1.28	.449	.420
9	82	1.47	1.19	.397	.473
11	83	2.04	1.64	.439	.446

Como se pode verificar, em face dos baixos índices de validade interna do item 3, e da subida do valor do *alpha de Cronbach* de .57 para .60 se eliminado, optou-se pela sua exclusão, passando o fator 1 a integrar apenas 3 itens. A presente opção parece contribuir, não só para a maior robustez métrica do fator mas, também, para uma maior coerência dos conteúdos dos seus itens, todos eles agora apontando para alguma resistência ao afastamento dos DP, traduzida por uma tentativa de manter sua proximidade aquando do

término da visita, quer pedindo para que voltassem (item 11), quer perguntando pelos DP aos profissionais de saúde (item 9), ou chamando por eles (item 8).

Quadro 12- Análise da validade interna dos itens do Fator 2 ($\alpha=.57$) do *AfastDP:QAReCA*

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Rite	Alpha se item eliminado
4	82	2.04	1.60	.343	.504
5	82	4.02	1.42	.407	.404
6	83	4.14	1.53	.369	.465

Olhando o quadro 12, verifica-se que nenhum dos itens, se eliminados, faz subir o valor da consistência interna do fator (.57) optando-se, assim, por manter os 3 itens. Ponderando em termos métricos os três fatores deste instrumento - ao nível da consistência interna de cada um deles e da validade interna dos seus respectivos itens -, os baixos valores obtidos traduzem alguma fragilidade da escala, a qual, de algum modo, era previsível tendo em conta a natureza dos fenómenos em análise, bem como o limitado número de respostas tomados para a sua validação (N=83). Ou seja, tendo em conta a opinião francamente positiva que a generalidade dos pais tem relativamente ao trabalho dos DP, - fundamentada, em parte, na observação de uma reação bastante positiva dos seus filhos à presença dos DP e ao desejo de que esta se prolongue no tempo e se repita durante o internamento -, seria de antever alguma uniformidade das suas respostas quanto às reações “negativas” ao afastamento dos DP (tal como os dados relativos à média e desvio-padrão dos itens incluídos permitem verificar). Assim, apesar de alguma da fragilidade métrica do instrumento - com parâmetros muito próximos dos mínimos estabelecidos como aceitáveis na área das Ciências Sociais e Humanas -, assume-se que, em termos dos seus conteúdos, o instrumento parece compilar um conjunto de itens que permite traçar um retrato ajustado daquelas que são as reações mais representativas das crianças/adolescentes ao afastamento dos DP e daquilo que, algum tempo depois, prevalece destas visitas. Recomenda-se, entretanto, futuros estudos que tomem amostras de maiores dimensões.

Em face aos resultados obtidos no estudo das características métricas deste instrumento, optar-se-á por, nas análises subsequentes (capítulo V), considerar as respostas dos participantes aos itens dos três fatores retidos, apreciando, por um lado, a resposta a cada um dos itens e, por outro, o seu valor total em cada um dos fatores (através da soma dos respetivos itens) e do instrumento no seu todo (resultante da soma dos três fatores).

Quadro 13- Análise da validade interna dos itens do Fator 3 ($\alpha=.56$) do *Afast:QAReCA*

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Rítc	Alpha se item eliminado
1	81	2.51	1.78	.271	.584
2	82	1.57	1.31	.498	.380
7	82	3.61	1.44	.212	.596
10	82	1.52	1.29	.483	.402

Consoante é possível observar no quadro anterior, são relativamente baixos os níveis de validade interna dos itens 1 e 7, particularmente este último, sendo que a eliminação de ambos faz subir o valor de *alpha* da escala. Olhando o conteúdo destes itens por forma a tomar decisões quanto à sua eliminação ou não, optou-se pela manutenção do item 1 e pela eliminação do item 7, este último não só mais “frágil” em termos métricos mas também em termos teóricos/conceptuais. Assim, o seu conteúdo – “Ficou triste/teve pena” – para além de menos objetivo/menos explícito sob o ponto de vista comportamental, é também aquele que, de entre os quatro itens que saturam neste fator, não comporta uma resposta proativa da criança/adolescente no sentido de evitar o afastamento dos DP ou de buscar a sua proximidade. Assim sendo, à semelhança do fator 1, o fator 3 passa a integrar apenas três itens e a deter um valor de consistência interna de .60.

D. Questionário da Avaliação do Impacto dos DP na Criança/Adolescente Após a Visita (ViDP:QAI-CA)

Antes de se proceder à ACP dos 13 itens inicialmente propostos para este questionário, foi avaliada a adequação dos dados em termos da sua fatoriabilidade. Olhando a matriz de correlações, verificou-se a presença de um valor do coeficiente KMO de .71 (superando os .60 recomendados por Kaiser, 1974), e de um TEB com $p<.001$. Confirmada a fatoriabilidade desta matriz, avançou-se, então, para uma ACP do instrumento, procedendo-se, em primeiro lugar, a uma rotação Oblimin. As baixas correlações entre os fatores com valor próprio superior a 1 levou-nos a optar por uma rotação Varimax, assumindo cada um dos fatores como independentes entre si. A consulta da *scree plot* indicou uma solução de dois fatores como a mais adequada, explicando esta 39.3% do total da variância (com o 1º fator a contribuir com 26.6% e o segundo com 12.7%).

No quadro 14, apresentam-se as saturações dos itens nos dois fatores retidos, bem como a comunalidade (h^2) respectiva. É também incluída informação relativa aos valores próprios de cada um dos fatores depois de realizada a rotação Varimax, bem como a percentagem de variância explicada por cada um deles.

Quadro 14- Descrição da saturação dos fatores do ViDP:QAI-CA

Itens	Fatores		h^2
	1	2	
1	-	-	.545
2	.566		.618
3	.562		.674
4	.590		.486
7	.636		.458
8	.762		.693
9	.555		.552
10	.687		.551
13	.660		.483
5		-.611	.719
6		-.540	.715
11		.641	.585
12		.543	.618
Vpróprio	3.46	1.64	
%Var	26.6	12.7	

Uma vez que, nesta solução, o item 1 (“Depois da visita dos DP, acho que o meu filho está mais tenso”) apresentava uma correlação (com qualquer um dos fatores) inferior a .40, optou-se pela sua eliminação.

No quadro 15, dão-se a conhecer os itens que compõem o fator 1 e o fator 2 do questionário, designados, respetivamente como “Impacto positivo da visita dos DP” e “(In)adaptação ao processo de internamento”.

Quadro 15- Descrição dos itens do do ViDP:QAI-CA por fatores

Depois da visita dos DP, acho que o/a meu/minha filho(a)...	
Item	Fator 1: impacto positivo da visita dos DP
2	está mais bem-disposto(a)
3	está mais animado(a)
4	acho que o meu filho está mais enérgico(a)
7	está mais falador(a)
8	está mais desinibido(a)
9	está mais abstraído(a) dos problemas (doença, imobilização...)
10	está mais cooperante
13	está mais interativo(a)
Fator 2: (In)adaptação ao processo de internamento	
5	está mais agressivo(a)
6	está mais queixoso(a)
11	está mais resmungão/resmungona
12	está mais mal-educado(a)/provocador(a)

Tal como se pode observar no quadro 15, o primeiro fator é constituído por 8 itens (Itens 2, 3, 4, 7, 8, 9, 10 e 13), e agrega mudanças - percebidas pelos pais como positivas -, ao nível do comportamento da criança/adolescente, já depois da visita dos DP. Por sua vez, o segundo fator abarca quatro itens antagónicos aos conteúdos do anterior fator. Ou seja, itens que dão conta de mudanças negativas percebidas entre as crianças/adolescentes (pelos pais) em resultado da visita dos DP (itens 5, 6, 11 e 12). Maior agressividade, “má educação” e mais queixas somáticas são delas exemplo.

Seguidamente, avançou-se para o cálculo dos índices de consistência interna de cada um dos fatores do *ViDP: QAI-CA*, tendo-se obtido os seguintes resultados: $\alpha F1=.79$ e $\alpha F2=.25$, este último suscitando preocupações acrescidas e que em seguida serão alvo de análise mais detalhada.

Nos quadros 16 e 17, dão-se a conhecer elementos sobre cada um dos itens que compõem o F1 e F2, respetivamente, designadamente a sua média, DP, Ritc e o valor do *alpha* quando ponderada a sua eliminação.

Quadro 16- Análise da validade interna dos itens do Fator 1 ($\alpha=.79$) do *ViDP:QAI-CA*

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	Alpha se item eliminado
2	83	4.43	.81	.445	.782
3	83	4.53	.71	.467	.781
4	83	2.76	1.50	.476	.775
7	83	3.55	1.49	.519	.767
8	83	3.27	1.57	.688	.735
9	83	3.91	1.28	.455	.777
10	83	2.53	1.33	.549	.762
13	83	2.98	1.53	.496	.773

Como é possível verificar pela leitura do quadro anterior, a par do elevado índice de consistência interna do fator 1 (*alpha de Cronbach*=.79), é também elevada a validade interna de todos os itens que o integram, sendo que nenhum item, se eliminado, faz subir o valor de *alpha*. Assim sendo, optou-se por manter todos os itens inicialmente propostos.

Quadro 17- Análise da validade interna dos itens do Fator 2 ($\alpha=.25$) do *ViDP:QAI-CA*

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	Alpha se item eliminado
5	81	4.93	.27	.186	.118
6	81	4.93	.34	.257	-.013 ^a
11	81	4.57	.97	.064	.256
12	77	4.87	.67	.002	.293

Quanto ao fator 2, o cenário é francamente distinto do observado no fator 1, observando-se valores altamente “atípicos”, tendo-se optado pela eliminação deste fator

e feito uma tentativa de integrar os seus itens no anterior, optando, assim, pela testagem de uma solução unifatorial. O *alpha de Cronbach* desta nova solução obteve o valor de .69, o qual sofre acréscimo se eliminados os itens 5, 6, 11 e 12 (cf. quadro 17), exatamente aqueles que integravam a solução fatorial anterior.

Quadro 18- Análise da validade interna dos itens da solução unifatorial ($\alpha=.69$) do *ViDP:QAI-CA*

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Rític	<i>Alpha se item eliminado</i>
2	83	4.43	.81	.431	.656
3	83	4.53	.71	.514	.649
4	83	2.76	1.50	.397	.653
5	81	4.93	.26	-.004	.692
6	81	4.93	.34	-.161	.698
7	83	3.55	1.49	.454	.641
8	83	3.27	1.57	.682	.587
9	83	3.91	1.28	.469	.639
10	83	2.53	1.33	.447	.643
11	81	4.57	.97	-.149	.727
12	77	4.87	.67	-.083	.707
13	83	2.98	1.53	.437	.645

Tal como os resultados do quadro anterior indicam, os itens 5, 6, 11 e 12 fazem subir ligeiramente o valor do *alpha* se eliminados, tendo a opção ido nesse sentido. Assim sendo, foram eliminados todos os itens “negativos” da versão inicial do *ViDP:QAI-CA* : “resmungão”, “queixoso”, “agressivo” e “mal-educado”.

Em face destes resultados, propõem-se, uma solução fatorial integrando um só fator/dimensão, contendo 8 itens positivos (itens 2, 3, 4, 7, 8, 9, 10 e 13), centrados nos benefícios que, segundo o olhar dos pais, a visita dos DP representa para o seu filho. Mediante as decisões tomadas, optar-se-á por, doravante, considerar nas análises subsequentes (cap. V e VI), as respostas dos pais/acompanhantes a cada um dos oito itens que compõem a última versão do instrumento, bem como o seu *score* total, resultante da soma das respostas a estes oito itens.

E. Potenciais contributos dos DP (se mais visitas ocorressem) na Criança/Adolescente (*ViDP:QAPI-CA*)

Os 18 itens do *ViDP:QAPI-CA* foram submetidos a uma ACP, precedida pela confirmação da fatoriabilidade da sua matriz de correlações. Olhando a matriz, verificou-se a presença de um coeficiente KMO bastante satisfatório (.81), bem como a elevada

significância do valor do TEB, afirmando, assim, a fatoriabilidade da matriz de correlações.

Na ACP realizada, procedeu-se em primeiro lugar, a uma rotação Oblimin. As baixas correlações entre os fatores com valor próprio superior a 1 levou-nos a optar por uma rotação Varimax, assumindo cada um dos fatores como independentes entre si. Olhando a *scree plot*, esta sugeria a retenção de dois ou três fatores, tendo ambas as soluções fatoriais sido testadas logo em seguida. Optou-se pela primeira (dois fatores), dada a maior relevância da organização dos itens obtida, tendo em conta o seu conteúdo. Esta solução explica 49.4% da variância total, sendo que 39% é explicada pelo primeiro fator e os restantes 10.4% pelo segundo. No quadro 19 apresentam-se as saturações dos itens nos dois fatores retidos, bem como a communalidade (h^2) respetiva. É também incluída informação relativamente aos valores próprios de cada um dos fatores depois de realizada a rotação Varimax, bem como a percentagem de variância dos itens explicada por cada um dos fatores emergidos nesta solução.

Quadro 19- Descrição da saturação dos fatores do ViDP:QAPI-CA

Itens	Fatores		h2
	1	2	
4	.516		.689
6	.617		.600
7	.424		.856
9	.819		.784
11	.547		.805
13	.754		.849
16	.826		.673
17	.723		.747
18	.593		.788
5	-	-	.705
1	.469	.472	.860
2		.565	.804
3		.774	.744
8		.575	.878
10		.712	.805
12		.763	.723
14		.716	.684
15		.726	.730
Vpróprio	7.02	1.87	
%Var	39.01	10.40	

Tal como se pode constatar pela análise do quadro anterior, o item 5 (“visitas mais regulares dos DP poderão contribuir para que o meu filho/a durma melhor”) não satura em nenhum dos fatores retidos (correlação $<.40$), tendo-se, por essa razão, optado pela sua eliminação imediata. No que se refere ao item 1 (“colaborar mais nos tratamentos”),

esta saturou em ambos os fatores, e com níveis de correlação muito próximos. Por uma questão de coerência de conteúdos, optou-se pela sua integração no segundo fator.

Assim, em termos da distribuição dos itens pelos dois fatores retidos, encontramos no primeiro fator os itens 4, 6, 7, 9, 11, 13, 16, 17 e 18 (num total de 9), abarcando as percepções dos pais em torno dos potenciais contributos (positivos) que visitas mais frequentes dos DP poderão dar à qualidade da gestão da doença e do processo de internamento, pela criança/adolescente. Uma maior tolerância à dor, aos “tempos mortos” e a uma eventual imobilização são exemplos dos conteúdos deste fator. No que se refere ao fator 2, os 8 itens que o compõem (itens 1, 2, 3, 8, 10, 12, 14 e 15) reportam-se aos contributos (positivos) das visitas dos DP ao nível da cooperação da criança/adolescente com os procedimentos, as rotinas e os agentes hospitalares.

No quadro 20, listam-se os itens que compõem o fator 1 e o fator 2 do *ViDP:QAPI-CA*, respetivamente designados como “Gestão do processo de doença/hospitalização” e “Cooperação com o processo de hospitalização”.

Quadro 20- Descrição dos itens do *ViDP:QAPI-CA*, por fatores

Julgo que a presença dos DP poderá contribuir para que o/a meu/minha /filho(a)...	
Item	Fator 1: Gestão do processo de doença/hospitalização
4	lide/conviva mais com as outras crianças
6	fique mais ativo(a)/espevitado(a)
7	fique mais alegre/bem-disposto(a)
9	aceite melhor o facto de ter de estar imobilizado(a)
11	aguento melhor os tempos mortos
13	encare a sua doença de forma mais positiva
16	aguento melhor a dor
17	fique mais solto(a)/desinibido(a)
18	aceite melhor a ideia de ter de voltar ao hospital, se necessário
Fator 2: Cooperação com o processo de hospitalização (rotinas, agentes e tratamentos)	
1	colabore mais nos tratamentos
2	sinta mais à vontade no hospital
3	estabeleça melhor relação com os/as enfermeiros
8	tenha menos medo das “batas brancas”
10	estabeleça uma melhor relação com os médicos
12	coma melhor/coopere mais nas refeições
14	colabore mais com as regras e rotinas do hospital
15	tenha uma melhor relação com os auxiliares

Em seguida, procedeu-se ao cálculo dos índices de consistência interna de cada um dos fatores – estimados através do coeficiente de *alpha de Cronbach* -, tendo-se obtido os seguintes resultados: $\alpha F1 = .86$ e $\alpha F2 = .88$. Seguiu-se a análise da validade interna dos itens de cada um dos fatores cujos dados descritivos (média, DP, Ritc e valor do *alpha* se item excluído) se apresentam nos quadros 21 e 22, respetivamente.

Quadro 21- Análise da validade interna dos itens do Fator 1 ($\alpha=.86$) do ViDP:QAPI-CA

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	Alpha se item eliminado
4	83	3.75	1.19	.560	.844
6	83	3.72	1.24	.578	.841
7	83	4.67	.69	.391	.856
9	83	4.22	1.03	.612	.837
11	83	4.67	.73	.452	.853
13	83	4.54	.92	.709	.832
16	83	4.22	1.11	.690	.829
17	83	4.25	1.14	.769	.820
18	83	4.25	1.11	.522	.848

Como se pode verificar, a par do elevado índice de consistência interna do fator 1 (α de Cronbach=.86), é também elevada a validade interna de todos os itens que o integram, sendo que nenhum item, se eliminado, faz subir o valor do α . Assim sendo, optou-se por manter todos os itens inicialmente propostos para este fator.

Quadro 22- Análise da validade interna dos itens do Fator 2 ($\alpha=.88$) do ViDP:QAPI-CA

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	Alpha se item eliminado
1	83	3.32	1.31	.585	.869
2	83	4.39	.90	.605	.870
3	83	3.32	1.31	.761	.851
8	83	2.60	1.44	.474	.883
10	83	3.26	1.33	.758	.851
12	83	3.29	1.38	.559	.874
14	83	3.51	1.42	.715	.856
15	83	3.46	1.41	.746	.852

No que se refere ao segundo fator, o elevado valor do α ($\alpha=.88$) dá a conhecer uma boa consistência interna entre os 8 itens que compõem esta subescala/fator do questionário. Tal como é possível verificar no quadro anterior, nenhum dos itens, se eliminado, faz subir o valor do α . Assim sendo, optou-se por manter todos os itens originais.

Em face dos anteriores resultados, propõem-se dois fatores para o ViDP:QAPI-CA: um primeiro focado nos potenciais contributos dos DP ao nível da gestão, pela criança do seu processo de doença e hospitalização, e um segundo mais centrado nos potenciais contributos dos DP ao nível dos maiores níveis de cooperação do paciente pediátrico com os agentes, procedimentos e rotinas inerentes ao seu internamento hospitalar. Mediante as decisões anteriormente assumidas, de agora em diante, nas análises a realizar a partir das respostas dos pais a este questionário (capítulos V e VI), considerar-se-ão, por um

lado, as respostas a cada um dos 17 itens que constam na versão final do instrumento, bem como o *score* obtido em cada um dos fatores e o *score* total do questionário.

F. Questionário da Avaliação da Reação dos Pais/acompanhantes à Visita dos DP (ViDP:QAReP)

Feita, num primeiro momento, a averiguação da fatoriabilidade da matriz de correlação relativa ao presente instrumento, verificou-se a presença de um valor do coeficiente do KMO muito aquém dos .60 recomendados por Kaiser, inviabilizando, assim, a realização de uma ACP.

Quadro 23- Valores de KMO e teste de Bartlett para averiguação de fatoriabilidade do ViDP:QAReP

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.		,140
Approx. Chi-Square		580,068
Bartlett's Test of Sphericity	Df	45
	Sig.	,000

Em face da não fatoriabilidade dos dados, as análises a realizar doravante no que se refere às respostas dos pais a este questionário (capítulos V e VI), considerarão apenas as suas respostas item a item.

G. Questionário de Avaliação do Potencial Impacto dos DP nos Pais/acompanhantes (ViDP:QAPI-P)

Num primeiro momento, testou-se a fatoriabilidade da matriz de correlações, verificando-se o valor de KMO= .82, superando largamente os .60 recomendados por Kaiser (1974). No que se refere ao TEB, este atingiu a significância estatística, apoiando, assim, a fatoriabilidade da matriz de correlações.

Em seguida, procedeu-se, a uma ACP dos 15 itens que compõem a proposta inicial do questionário, realizando-se, primeiramente, uma rotação Oblimin. As elevadas correlações entre os fatores com valor próprio superior a 1 levou-nos a optar por assumir os fatores como relacionados entre si. Seguidamente, e uma vez que a *scree plot* sugeria uma solução de dois ou três fatores, procedeu-se à exploração de ambas. Na solução de três fatores, dois itens apareciam “soltos” no 3º fator (item 1 - “Julgo que as visitas dos DP poderão contribuir para que eu brinque mais com o meu filho” e Item 8 - “...tenha

mais tempo para tratar de outros assuntos”), verificando-se valores do *alpha* muito baixos no 3º fator, aquando da exploração da sua consistência interna. Em face destes resultados, optou-se por testar a solução bifatorial, uma vez mais procedendo a uma rotação Oblimin dada a elevada correlação existente. Nesta solução de dois fatores, tomando a distribuição do conteúdo dos itens, estes revelaram-se bastante indiferenciados, sendo difícil separar os dois fatores (com eliminação do item 8 - por apresentar níveis de correlação inferiores a .40). Numa tentativa de explorar mais a fundo esta solução, procedeu-se à análise da consistência interna de ambos os fatores (já sem o item 8). Verificaram-se valores bastante razoáveis em qualquer um dos fatores desta solução, a saber: $\alpha F1=.89$ e $\alpha F2=.78$), contendo cada um deles 7 itens.

Pese embora os elevados valores de consistência interna, a solução encontrada parecia ainda algo insatisfatória ao nível dos seus conteúdos, dada a indiferenciação entre ambos. Assim sendo, testou-se uma solução unifatorial, contendo um total de 14 itens, revelando-se a sua consistência interna igualmente muito elevada ($\alpha=.90$). Dado os elevados valores métricos obtidos nesta solução, bem como a indiferenciação detetada ao nível da distribuição dos conteúdos dos itens na solução bifatorial, optou-se, então, por assumir o presente questionário como unifatorial, detendo um total de 14 itens, explicando uma variância de 45.9%. Eis os itens do instrumento após decisões finais da ACP realizada.

Quadro 24- Descrição dos itens do ViDP:QAPI-P (solução unifatorial)

Item	Julgo que as visitas dos DP poderão contribuir...
1	para que eu brinque mais com o meu filho
2	para que eu fique mais solto/a
3	para que eu consiga esquecer, nem que só por alguns momentos, do sofrimento por que estamos a passar
4	para que eu tenha um maior à vontade no contacto com os médicos
5	para que eu me sinta mais otimista em relação à situação do meu filho
6	para que eu ande mais bem-disposto/a
7	para que eu me sinta mais à vontade com os outros pais
8	para que eu me sinta mais à vontade no contacto com os enfermeiros
9	para que o tempo custe menos a passar
10	para que eu me sinta menos tenso/stressado/a
11	para que eu me sinta melhor/mais confortável no hospital
12	para que eu consiga lidar melhor com as minhas emoções
13	para que eu me sinta mais satisfeito/a com os cuidados prestados ao meu filho/a
14	para que me seja menos difícil a ideia de ter de voltar ao Hospital caso seja necessário

Em seguida, no quadro 25 apresentam-se as saturações dos itens no único fator retido, bem como a comunalidade (h^2) respetiva. É também incluída informação relativamente ao valor próprio do fator depois de realizada a rotação Varimax, bem como a percentagem de variância dos itens explicada por esta solução unifatorial.

Quadro 25- Descrição da saturação dos itens do ViDP:QAPI-P

Item	Fator 1	h2
1	.514	.764
2	.731	.788
3	.412	.530
4	.611	.734
5	.759	.828
6	.648	.846
7	.668	.747
9	.677	.759
10	.471	.769
11	.600	.618
12	.629	.549
13	.788	.629
14	.644	.835
Vpróprio	5.63	
%Var	40.21	

Em seguida, procedeu-se ao cálculo da consistência interna desta solução, tendo-se o *alpha de Cronbach* um valor bastante elevado: .90. No quadro 26 descrevem-se os principais resultados de cada item e do instrumento no seu todo.

Quadro 26- Análise da validade interna dos itens do ViDP:QAPI-P

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	Alpha se item eliminado
1	83	3.67	1.35	.441	.897
2	83	3.86	1.30	.751	.882
3	83	4.71	.47	.335	.899
4	83	2.76	1.27	.594	.890
5	83	4.07	1.40	.715	.884
6	83	4.52	.84	.614	.890
7	83	3.56	1.43	.711	.885
9	83	3.08	1.46	.696	.885
10	83	4.84	.59	.398	.897
11	83	4.40	1.08	.529	.893
12	83	4.48	1.08	.523	.893
13	83	4.07	1.22	.748	.883
14	83	4.80	.70	.598	.891

Tal como é possível constatar pela leitura do quadro 26, nenhum dos itens, se eliminado, faz subir o valor do *alpha de Cronbach*, motivo pelo qual se optou pela manutenção de todos eles.

Mediante as várias soluções estudadas (tomando aspetos métricos e de conteúdo), a alternativa que nos parece mais adequada reporta-se, pois, a uma solução unifatorial composta por 14 itens. Por intermédio destes, é possível obter um retrato daquelas que são as perceções dos pais relativamente ao impacto que as visitas dos DP poderão ter sobre si próprios, designadamente no que se refere à qualidade das suas interações com o

filho hospitalizado, e à gestão de diferentes aspetos (emocionais, comportamentais, atitudinais...) que o internamento e a doença do filho, bem como a sua vivência hospitalar colocam como exigências.

De referir que, em face das decisões anteriormente assumidas, tomar-se-ão, nas análises subsequentes (cap. V e VI), as respostas dos pais item a item, bem como o total das mesmas, decorrente da soma dos itens do único fator resultante.

H. *Questionário de Avaliação Global do Trabalho dos DP (ViDP:QAG)*

Feita a exploração da fatoriabilidade da matriz de dados, constatou-se a presença de um valor baixo do coeficiente de KMO = .48, não respeitando os mínimos recomendados por Kaiser. Assim, apesar da significância estatística do TEB, assumiu-se a matriz de dados como “não fatoriável”, inviabilizando uma ACP.

Quadro 27- Valores de KMO e teste de Bartlett para averiguação da fatoriabilidade do ViDP:QAG

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.		.480
Approx. Chi-Square		260.733
Bartlett's Test of Sphericity	Df	120
	Sig.	.000

Em face de tais resultados, doravante, as análises a realizar às percepções globais dos pais relativamente ao trabalho dos DP (capítulos V e VI) considerarão apenas as suas respostas item a item.

I. *Adjetivação do trabalho dos DP*

À semelhança dos procedimentos usados nos instrumentos anteriores, testou-se, num primeiro momento, a fatoriabilidade da matriz de correlações, verificando-se o valor de KMO= .57, e um valor de TEB atingindo a significância estatística.

Apesar de um valor do KMO ligeiramente aquém do valor recomendado, decidiu-se pela realização de uma ACP. Começou-se por realizar uma rotação Oblimin, no entanto,

dadas as baixas interrelações entre os fatores com valor próprio superior a 1, optou-se por avançar para uma rotação Varimax. A consulta da *scree plot* sugeriu uma solução de três fatores (explicando 51.5% da variância: $\alpha F1=27.2\%$; $\alpha F2=15.3\%$ e $\alpha F3=9\%$), tendo-se, então, procedido à exploração desta solução.

Em seguida, no quadro 28, apresentam-se as saturações dos itens em cada um dos fatores retidos ($>.40$), e respetiva comunalidade (h^2). É também incluída informação relativa ao valor próprio de cada fator depois de realizada a rotação Varimax, bem como a percentagem de variância explicada por cada um dos três fatores.

Quadro 28- Descrição da saturação dos itens da secção “adjetivação do trabalho dos DP”

Itens	Fatores			h ²
	1	2	3	
1	-	-	-	-
2			.595	.247
3			.751	.193
4		.673		.522
5		.646		.536
6		.585		.412
7		.858		.710
8		.494	.525	.418
9		.530		.464
10	-	-	-	.317
11	.567			.466
12	.797			.772
13	.847			.835
14	.776			.591
15	.846			.671
16	.746			.560
17	.638			.618
18	-	-	-	-
Vpróprio	4.62	2.60	1.53	
%Var	27.2	15.3	9.00	

Tal como é possível constatar na leitura do quadro anterior, o item 1 (“divertida”), 10 (“benéfico para as crianças em geral”) e o item 18 (“prejudicial para a imagem do hospital”) não saturam em qualquer um dos fatores (dentro valor mínimo de .40 estabelecido). Assim, optou-se pela sua eliminação. Em seguida apresentam-se os conteúdos de cada um dos fatores retidos, já depois da eliminação dos dois itens anteriores.

Quadro 29- Descrição dos itens da secção “Adjetivação do trabalho dos DP”, por fatores

A atuação do DP é...	
Item	Fator 1: Benefícios da intervenção dos DP junto dos atores e dos cuidados prestados em pediatria
11	benéfica para mim (pais)
12	benéfica para os médicos
13	benéfica para os enfermeiros
14	benéfica para o ambiente de trabalho
15	benéfica para a motivação dos profissionais
16	benéfica para a qualidade dos cuidados à criança
17	benéfica para a satisfação dos utentes
Fator 2: Características relacionais da intervenção dos DP e seu benefício para o filho	
4	Incómoda
5	Respeitadora
6	Emocionante
7	Inibidora
9	benéfica para o meu filho
Fator 3: Originalidade do trabalho dos DP	
2	Repetitiva
3	surpreendente
8	inesquecível

Assim, o primeiro fator, constituído por 7 itens (itens 11, 12, 13, 14, 15, 16 e 17), agrega conteúdos que traduzem os benefícios percebidos pelos pais/acompanhantes relativamente à intervenção dos DP junto dos diferentes intervenientes e processos associados ao cuidado hospitalar, desde as mais-valias da presença dos DP para a equipa de saúde e para qualidade dos cuidados por esta prestados, como para os próprios utentes (criança e seus pais). O segundo fator comporta os itens 4, 5, 6, 7 e 9 e centra-se, essencialmente, nas características relacionais da intervenção dos DP e nos benefícios percebidos para o seu filho, em particular. Por fim, o terceiro fator, composto por 3 itens (itens 2, 3 e 8), centra-se essencialmente no olhar dos pais relativamente à qualidade artística do trabalho desenvolvido pelos, especialmente no que diz respeito à sua originalidade.

Em seguida, avançou-se para o cálculo dos índices de consistência interna de cada um dos fatores – estimados através do coeficiente de *alpha de Cronbach* -, tendo-se obtido os seguintes resultados: $\alpha F1=.88$; $\alpha F2=.60$ e $\alpha F3=.54$.

Seguiu-se a análise da validade interna dos itens de cada um dos fatores cujos resultados se apresentam nos quadros 30, 31 e 32, respetivamente.

Quadro 30- Análise da validade interna dos itens do Fator 1 ($\alpha=.88$) da secção “Adjetivação do trabalho dos DP”

Itens	N	Média	D.P.	Ritc	<i>Alpha</i> se item eliminado
11	83	4.68	.62	.498	.864
12	83	4.31	.67	.668	.849
13	83	4.41	.60	.781	.830
14	83	4.68	.57	.709	.840
15	83	4.69	.55	.797	.828
16	83	4.81	.44	.667	.849
17	83	4.84	.42	.564	.857

Olhando os resultados do quadro 30, verifica-se que nenhum item, se eliminado, faz subir o valor de *alpha* (.88) apresentando este primeiro fator uma consistência interna bastante satisfatória.

Quadro 31- Análise da validade interna dos itens do Fator 2 ($\alpha=.60$) da secção “Adjetivação do trabalho dos DP”

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	<i>Alpha</i> se item eliminado
4	83	4.90	.50	.374	.540
5	83	4.90	.33	.441	.546
6	83	4.42	1.06	.359	.656
7	83	4.92	.40	.635	.461
9	83	4.81	.56	.323	.560

No que se refere ao segundo fator, o valor do *alpha* é relativamente baixo, situando-se aquém do valor mínimo de consistência interna recomendado (.70). Refira-se, no entanto, que a eliminação do item 6 (“emocionante”) faz subir, de forma expressiva, o valor de *alpha* para .66, optando-se, então, pela eliminação deste item, ficando o segundo fator circunscrito a um total de 4 itens.

Quadro 32- Análise da validade interna dos itens do Fator 3 ($\alpha=.54$) da secção “Adjetivação do trabalho dos DP”

Itens	N	Média	Desvio-Padrão	Ritc	<i>Alpha</i> se item eliminado
2	83	4.67	.71	.378	.401
3	83	4.25	.98	.408	.374
8	83	4.77	.50	.333	.506

Quanto ao terceiro fator - constituído por apenas três itens -, o valor da sua consistência interna é bastante “frágil” ($\alpha=.54$), ficando bastante aquém do mínimo de .70 recomendado. Olhando o quadro 32, verifica-se que nenhum dos itens se eliminado faz subir este valor.

No quadro 33, sintetizam-se os resultados das análises feitas às características métricas de cada um dos instrumentos propostos. Para cada um dos instrumentos, a par dos índices

de fatoriabilidade (que permitiram, ou não, proceder à Análise de Componentes Principais), dá-se a conhecer o número de fatores retidos, o número de itens que cada um desses fatores integra, bem como o valor da consistência interna de cada fator. Acrescentam-se alguns comentários/observações essencialmente relacionados com decisões nucleares tomadas ao longo deste processo.

Quadro 33- Descrição dos instrumentos de avaliação da intervenção dos DP

Instrumento		Fatoriabilidade	Itens, nº de fatores e respectivas consistências internas				Comentários/Observações
			Itens		Fatores		
			Iniciais	Finais	Nº e nome (itens constituintes do fator)	Consistência interna	
A	QAPIP	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .80 Significância do Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB) – p<.001	22	16	F1- Estado emocional (itens 6, 9, 10, 11 e 21)	$\alpha F1=.84$ $\alpha F2=.78$ $\alpha F3=.57$	Eliminação dos itens 5, 7, 14, 15, 16 e 20
					F2- Colaboração com os tratamentos e com os agentes de cuidado (itens 3, 8, 12, 13, 17, 18, 19 e 22)		
					F3- (In)adaptação ao contexto hospitalar (itens 1, 2 e 4)		
B	ViDP:QAReCA	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .52 Significância do Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB) - p<.05	13	13	-	-	Em face da não fatoriabilidade da matriz de dados, não foi possível realizar uma ACP. Só é possível, de momento, proceder à apenas a uma análise item a item.
C	AfastDP:QAReCA	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .58 Significância do TEB – p<.001	11	9	F1- “Reação moderada” (itens 8, 9 e 11)	$\alpha F1=.57$	Eliminação dos itens 3 e 7
					F2- “Permanência dos DP depois da visita” (itens 4, 5 e 6)	$\alpha F2=.57$	

					F3- “Reação ativa” (itens 1, 2, e 10)	$\alpha F3=.60$	
D	ViDP:QAI-CA	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .71 Significância do TEB - $p<.001$	13	8	Unifatorial: itens 2, 3, 4, 7, 8, 9, 10 e 13.	$\alpha=.79$	Eliminação dos itens 1, 5, 6, 11 e 12
E	ViDP:QAPI-CA	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .81 Significância do TEB - $p<.001$	18	17	F1- “Gestão do processo de doença/hospitalização” (itens 4, 6, 7, 9, 11, 13, 16, 17 e 18)	$\alpha F1=.86$	Eliminação do item 5
					F2- “Cooperação com o processo de hospitalização” (rotinas, agentes e tratamentos) ” (itens 1, 2, 3, 8, 10, 12, 14 e 15)	$\alpha F2=.88$	
F	ViDP:QAReP	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .14 Significância do TEB – $p<.001$	10	10	-	-	Em face da não fatoriabilidade da matriz de dados, não foi possível realizar uma ACP. Só é possível, de momento, proceder à análise das respostas dos pais/acompanhantes item a item.
G	ViDP:QAPI-P	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .82 Significância do TEB – $p<.001$	15	14	-	-	Eliminação do item 8
H	ViDP:QAG	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .48 Significância do TEB – $p<.001$	17	17	-	-	Não foi possível proceder à ACP. Em face da não fatoriabilidade da matriz de dados. Assim sendo só é possível, de momento, proceder à análise item a item

I	ADJETIVAÇÃO DO TRABALHO DOS DP	Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) - .57 Significância do TEB – p<.001	18	14	F1- “Benefícios da intervenção dos DP junto dos atores e dos cuidados prestados em pediatria” (itens 11, 12, 13, 14, 15, 16 e 17)	$\alpha F1=.88$	Eliminação dos itens 1, 6, 10 e 18
					F2- “Características relacionais da intervenção dos DP e seu benefício para o filho” (itens 4, 5, 7 e 9)	$\alpha F2=.66$	
					F3- “originalidade do trabalho dos DP” (itens 2, 3 e 8)	$\alpha F3=.54$	

Síntese e considerações finais

No presente capítulo, o foco incidiu sobre uma dimensão central da presente tese e daquela que representa uma das áreas lacunares em matéria de investigação sobre o trabalho dos PH: a construção e validação de instrumentos. De entre os desafios colocados - por um lado pela inexistência de parâmetros já devidamente validados para a avaliação do impacto da intervenção dos PH, por outro, pelas particularidades encerradas pela atividade desenvolvida pelos palhaços - onde variáveis aliadas à arte, à ludicidade, à saúde e à doença se entrecruzam -, cedo ficou claro que esta seria uma das tarefas onde a presente tese se poderia destacar em termos dos seus contributos. Assim, por intermédio dos três estudos desenvolvidos, foram recolhidas medidas de auto e heterorrelato, avaliando parâmetros de ordem física, emocional e psicossocial; combinando medidas quantitativas e qualitativas na avaliação desses parâmetros; e, complementando o olhar de dois dos protagonistas destes processos (a criança e um dos seus pais/acompanhantes) em torno de várias dimensões do internamento pediátrico e da atuação dos DP da ONV.

Neste “desbravar de terreno”, várias foram as condicionantes encontradas, designadamente ao nível da identificação de indicadores mensuráveis, sua tradução em itens que captassem a complexidade da realidade em análise, ao mesmo tempo que respeitando a “essência” do trabalho dos PH e das relações construídas no “encontro” com o outro (seja esse “outro” a criança/adolescente, seus pais, ou os profissionais de pediatria). A estas associaram-se as dificuldades colocadas à recolha de uma amostra com dimensão suficiente para viabilizar as análises necessárias à validação dos diferentes instrumentos. Desenvolvida ao longo de aproximadamente dois anos (mais um ano investido na construção de uma primeira versão de cada um destes instrumentos), a recolha de dados foi, de facto, um processo particularmente exigente e moroso, tendo sido apenas possível recolher 83 protocolos (cerca de 2/3 da amostra inicialmente estipulada - N= 120). Face às vicissitudes encontradas ao longo do processo de recolha de dados (e.g. morosidade da recolha dos protocolos; escasso número de protocolos recolhidos em cada uma das idas ao hospital, decorrente do não ajustamento do perfil de participantes ao perfil das crianças/adolescentes visitados pelos PH; recolha possível apenas uma vez por semana, em função da periodicidade das visitas dos PH nos SPHB), cedo se percebeu da inviabilidade da recolha de 120 protocolos dentro dos limites de tempo estabelecidos para a realização da componente empírica da presente tese.

De realçar, ainda, o facto de esta condicionante do número de participantes na amostra ter orientado de forma decisiva as opções que tomámos para a análise métrica dos instrumentos acima apresentados. De facto, inicialmente, estes diferentes instrumentos constituíam apenas um, o qual se pretendia global e integrador das várias facetas da intervenção dos DP (reação de pais e crianças, trabalho, consequências, etc...). Porém, dado o baixo N recolhido, e para se viabilizar uma análise métrica do mesmo, optou-se por dividir o instrumento original, dando origem a diferentes instrumentos cuja designação inicial *ViDP* demonstra a unidade que se pretendia.

Pese embora as referidas vicissitudes e as limitações colocadas ao nível do processo de validação destes instrumentos, o balanço deste investimento parece-nos francamente positivo, deste decorrendo vários produtos que, muito embora ainda não se encontrando na sua versão definitiva, e ainda carecendo de alguma maturação, traduzem um importante passo naquele que é ainda um terreno inóspito em matéria de investigação na área da arte *clown* em contexto hospitalar.

No capítulo que se segue, os três estudos que deram corpo à parte empírica da presente tese são apresentados em detalhe ao nível do seu *design*, metodologia de recolha de dados e os resultados obtidos a partir de um conjunto de instrumentos que vão um pouco além daqueles que foram alvo de escrutínio no presente capítulo. Para recordar a cronologia dos diferentes estudos e dos instrumentos que foram aplicados em cada um deles, apresentamos o quadro 34 que sintetiza essas informações.

Quadro 34- Organização e articulação dos Estudos I, II e III

	Momentos do estudo				
	Momento 1 (240 a 120 minutos antes da visita DP)		Momento 2 (10 a 60 minutos após a visita DP)		Momento 3 (1 dia após a visita DP)
Estudos/ Instrumentos	Estudo I	Estudo II - Principal	Estudo II - Principal	Estudo III	Estudo II - Principal
Questionário de informação sociodemográfica e clínica					
<i>EAS Temperament Survey for Children: Parental Ratings</i> (Buss & Plomin, 1984).					
<i>QAPIP</i>					
<i>Escala Visuo-Analógica de dor</i> de Wong- Baker (1988)					
<i>Self-Assessment Manikin</i> (Bradley & Lang, 1994).					
Entrevistas					
<i>ViDP:QAReCA</i>					
<i>AfastDP:QAReCA</i>					
<i>ViDP:QAI-CA</i>					
<i>ViDP:QAPI-CA</i>					
<i>ViDP:QAReP</i>					
<i>ViDP:QAPI-P</i>					
<i>ViDP:QAG</i>					
Secção “Adjetivação do trabalho dos DP”					
Avaliação livre dos pais quanto ao trabalho dos DP					

CAPÍTULO V- APRESENTAÇÃO DOS ESTUDOS I, II E III

No presente capítulo, dão-se a conhecer os contornos metodológicos e principais resultados dos três estudos sobre os quais se alicerçou a componente empírica da tese.

Estudo I – Avaliação da qualidade do processo de hospitalização da criança/adolescente

Introdução

O presente estudo surgiu da necessidade de compreender mais a fundo a experiência de internamento das crianças e adolescentes que integraram o estudo principal desta tese (Estudo II), ainda antes mesmo de conhecer a sua reação à visita dos DP. Aspetos como a qualidade da adaptação ao ambiente pediátrico (espaços físicos, regras e rotinas, relacionamentos); o grau de adesão e cooperação com os exames clínicos e terapêuticas aplicadas; a relação estabelecida com os seus cuidadores formais e informais; ou, o seu estado físico e emocional, foram assumidos como indicadores de bem-estar e qualidade dos processos de adaptação ao internamento vivido tendo-se, para o efeito, construído o *Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico (QAPIP)*. A análise da sua estrutura fatorial e respetiva métrica tiveram lugar no capítulo anterior, evidenciando tratar-se de um instrumento válido para a avaliação dos fenómenos que se propõem estudar. Por intermédio deste, procurar-se-á responder às questões de investigação que em seguida se apresentam.

1. Questões de investigação:

- 1) Como avaliam os pais/acompanhantes de crianças/adolescentes internados o modo como estas lidam com o seu internamento e com a condição clínica que justificou a hospitalização?
 - a. Em termos do estado emocional do seu filho/a (e.g. humor, queixas, estado anímico)?
 - b. Ao nível da relação do seu filho/a com os profissionais que asseguram os seus cuidados (e.g. médicos, enfermeiros, auxiliares)?

- c. No modo como o seu filho/a lida com as intervenções clínicas de que é alvo e a colaboração nos exames/tratamentos, adesão terapêutica?
- d. Que reações denotam uma inadaptação a todo o processo (tensão, medos nervosismo...)?

De salientar, ainda, que as respostas às anteriores questões servem, igualmente, propósitos mais amplos da presente tese. Assim, no capítulo VI, uma vez descritos os três estudos que incorporam a componente empírica do trabalho (em termos da sua metodologia e principais resultados), proceder-se-á ao cruzamento e integração de todos eles, numa tentativa de dar resposta a questões que cruzam as vivências associadas ao internamento e aos múltiplos condicionantes pediátricos com as reações da criança/adolescente às visitas dos DP. Igual exercício será feito cruzando a qualidade destes processos (designadamente em termos do bem-estar físico e emocional da criança/adolescente durante a sua hospitalização) com os (potenciais) efeitos que esta intervenção específica poderá ter junto do paciente pediátrico e dos seus cuidadores. De salientar, ainda, o facto de que, muito embora os Estudos I e II considerem essencialmente o olhar dos pais sobre estes processos (usando-se, maioritariamente, instrumentos de heterorrelato), o olhar da criança/adolescente é também considerado neste exercício último, através da ilustração do seu discurso no Estudo III. Assim, quer por intermédio da estatística inferencial (que permitirá cruzar os dados de índole quantitativa – cf. capítulo VI), quer da elicitação do discurso da criança/adolescente em resposta às entrevistas realizadas no Estudo III e o recurso ao mesmo para reforçar ou contrastar com o olhar dos pais, procurar-se-á construir um olhar mais abrangente sobre os fenómenos em estudo. Desta forma procurar-se-á dar resposta às inúmeras questões que o estudo sobre a intervenção dos DP em contexto pediátrico e nas quais se alicerçou o presente trabalho.

2. Metodologia

2.1- Instrumento

O *Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico (QAPIP)*, cuja métrica se explorou no capítulo anterior, procura avaliar a qualidade do processo de adaptação da criança/adolescente ao contexto hospitalar e à sua condição clínica. Trata-se de uma medida de heterorrelato que visa a recolha de informação junto dos pais

relativamente a alguns indicadores – físicos, emocionais e comportamentais - de bem-estar e adaptação da criança/adolescente à sua atual situação. O *QAPIP* detém uma estrutura trifatorial, integrando um total de 16 itens, avaliando o humor e nível de ativação da criança/adolescente (F1=5 itens); os seus níveis de colaboração com os tratamentos e agentes de cuidados (F2=8 itens), bem como estados emocionais mais negativos, tradutores de algum do desconforto vivido no contexto hospitalar (F3=3 itens). As suas questões reportam-se ao período decorrido entre o início do internamento e o momento da aplicação do instrumento.

O leque de respostas do *QAPIP* encontra-se organizado em torno de uma escala *Likert* de 5 pontos, no âmbito da qual se avalia o grau de concordância dos pais/acompanhantes relativamente à afirmação contida em cada um dos itens. Assim, as respostas oscilam entre a discordância total (nível 1) e a concordância total (nível 5), podendo os participantes – nos casos em que não têm informação suficiente para responder, ou quando o conteúdo do item não retrata adequadamente o quadro da criança/adolescente – optar por uma 6ª alternativa de resposta: “Não se aplica/Não sei”.

2.2- Participantes

Os participantes deste estudo foram selecionados por intermédio de uma amostragem por conveniência, tendo sido envolvidos todos os pais/acompanhantes cujos filhos estivessem internados, e com idade superior a 4 anos. De referir que os pais que participaram neste primeiro estudo, colaboraram também no Estudo II.

No quadro 35 apresentam-se as características sociodemográficas deste grupo de participantes, seguindo-se o quadro 36, no qual é dado a conhecer o perfil sociodemográfico e clínico dos filhos.

Quadro 35- Características sociodemográficas dos participantes do Estudo I

Acompanhantes (N=83)	Sexo		Idade			Escolaridade					
	Fem	Masc.	Mín/Máx	M	DP	Ciclos do EB			Sec.	Licenc.	Outro
						1º	2º	3º			
	75	7	25-66	38.4	6.90	8	13	26	21	11	3

Quadro 36- Características sociodemográficas e clínicas dos filhos dos participantes do Estudo I

Crianças (N=83)	Sexo		Idade			Escolaridade			Duração do internamento (em dias)			
	Fem.	Masc.	Mín/Máx	M	DP	Pré-escolar	Ciclos do E.B			Mín/Máx	M	DP
							1º	2º	3º			
	28	54	4-14	8.92	2.89	13	34	14	19	1-35	4.5	4.7

Como se pode observar no quadro 35, 91.5% dos pais são do sexo feminino, sendo 74 mães e uma avó. No que toca à sua nacionalidade, 94% são portugueses e 4.8% (N=4) de nacionalidades diversas (angolana, brasileira, francesa e venezuelana)⁴. Quanto ao seu estado civil, 81.5% do grupo é casado; 6.2%, solteiro; 4.9%, divorciado; vivendo os restantes 7.4% em união de facto. A média de idade deste grupo é de 38.4 anos e detém, maioritariamente (31.3%), o 3º Ciclo. Apenas 16.9% destes adultos detém uma formação de nível superior. Profissionalmente, 35.5% destes pais/acompanhantes - de acordo com a Classificação das Profissões de 2010 -, são “Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices” (e.g. trabalhadores da indústria têxtil, do calçado, da construção civil), e 78.7% encontra-se no ativo. Quanto ao acompanhamento feito à criança, para 80.2% dos acompanhantes, este é feito a tempo inteiro.

Quanto aos filhos (ver quadro 36), a maioria é do sexo masculino (65.9%), de nacionalidade portuguesa (96.4%) e com uma média de idade aproximada dos 9 anos (M=8.92), oscilando entre os valores mínimos de 4 e o máximo de 14 anos. Uma grande parcela (42%) destas crianças frequenta o 1º ciclo do Ensino Básico, sendo apenas 13 (16%) as que se encontram ainda no pré-escolar. As restantes crianças/adolescentes frequentam o 2º e 3º Ciclos do Ensino Básico. A duração média de internamento é de 4 dias e meio, e decorre de várias causas (e.g., infeções, cirurgias, acidentes). Neste grupo, 48.8% das crianças já tinha experiência prévia de internamento e 34.6% encontrava-se com mobilidade reduzida, decorrente da sua situação clínica ou dos tratamentos/intervenções realizadas.

De salientar, ainda, que 82.9% destas crianças/adolescentes nunca havia contactado com Palhaços de Hospital, contrariamente aos 17.1% que já os vira no HB (13,2%), no Hospital S. João no Porto (n=1), no Hospital de Viana do Castelo (n=1⁵) ou no Hospital

⁴ Um dos inquiridos não respondeu

⁵ Voluntário do próprio hospital, sem qualquer vínculo à ONV

S. João de Deus, em Barcelona (n=1). Finalmente, segundo os acompanhantes inquiridos, 96.3% destas crianças não revela medo de palhaços.

2.3- Procedimentos

Para a realização do presente estudo (e dos outros dois que integram o projeto doutoral), procedeu-se, num primeiro momento, à apresentação e pedido de aprovação junto da Comissão de Ética do Hospital de Braga. Uma vez aprovado, foi feita a articulação com a chefe dos Serviços de Pediatria do hospital (SPHB) no sentido de se criarem as condições necessárias à implementação do estudo. Durante todo o processo de recolha de dados, foram assegurados os devidos cuidados no sentido de respeitar as normas hospitalares e as diretrizes dadas pela equipa de saúde e sua coordenação, e de não comprometer a sua *performance*, bem como a segurança, bem-estar e dignidade de todos os envolvidos.

No que se refere aos participantes/pais, começou-se por apresentar os objetivos do estudo, assim como toda a metodologia inerente à implementação dos mesmos. Uma vez clarificadas eventuais dúvidas, foi-lhes solicitada a assinatura do consentimento informado e, a criação, pelos próprios e com as crianças/adolescentes, de um código de identificação. Este último procedimento surgiu como forma de assegurar o cruzamento com os protocolos do Estudo II e III, onde os mesmos (ou os seus filhos) também participaram, salvaguardando, ao mesmo tempo, o seu anonimato. Aos participantes foi concedida total liberdade na criação deste código (Esteves, 2014).

A aplicação do *QAPIP* teve lugar nos quartos da criança/adolescente que acompanhava⁶, sempre que estes reuniam condições que assegurassem a privacidade e a não interrupção da resposta ao instrumento. Nas situações de baixa escolaridade (ou outras que o justificassem), a leitura e preenchimento do instrumento foram feitos pela investigadora, em formato aproximado de uma entrevista. De salientar, porém, que, de um modo geral, os participantes optaram pela presença e apoio da investigadora aquando do preenchimento dos instrumentos, independentemente da sua escolaridade, permitindo-lhes essa presença esclarecer de imediato dúvidas emergidas no preenchimento. Para

⁶ Em apenas dois casos essa recolha foi feita na sala de jogos, onde a criança se encontrava a brincar, sob a vigilância do pai/acompanhante.

agilizar e facilitar a consulta da escala de respostas (*likert* de 5 pontos), forneceu-se a respectiva escala em suporte de papel.

2.4- Tratamento dos dados

Neste estudo, a análise dos dados – de natureza quantitativa - foi realizada com recurso à versão 22 do *software* de análise estatística *Statistical Package for Social Sciences (IBM-SPSS)*.

3. Resultados

Nos próximos parágrafos, procede-se à descrição dos resultados, de acordo com as três dimensões que a análise fatorial (apresentada no capítulo anterior) permitiu identificar. As respostas dos pais ao *QAPIP* serão, então, apresentadas por dimensão, através da interpretação do seu *score* total (tomando a soma de todos os itens que compõem cada uma delas), e da análise das médias das suas respostas item a item, seu desvio padrão (DP), bem como os valores mínimos e máximos entre os quais oscilam as suas respostas.

De salientar que, ainda antes de proceder ao cálculo do *score* total de cada uma das dimensões, se realizou a conversão dos itens negativos do instrumento, tendo tal procedimento ocorrido com os itens 1, 4, 6 e 12.

Quadro 37- Percepções dos pais em torno da vivência hospitalar e condição física do(a) seu/sua filho(a)

Durante o internamento o meu filho(a)...			Mín.	Máx.	Média	D.P.
Fator 1 Estado emocional	6	tem estado queixoso(a)	1	5	3.18	1.50
	9	tem estado ativo/”espevitado”	1	5	3.56	1.50
	10	tem estado falador(a)	1	5	3.87	1.46
	11	tem estado alegre/bem-disposto(a)	1	5	3.87	1.30
	21	tem estado “solto”/ desinibido(a)	1	5	3.88	1.36
Score total/5 itens			3.67			
Fator 2 Colaboração com os tratamentos e com os agentes de cuidados	3	mantém uma boa relação com os médicos	1	5	4.72	.73
	8	colabora nos tratamentos e/ou exames	1	5	4.58	.95
	12	demonstra receio/medo das “batas brancas”	1	5	4.40	1.20
	13	mantém uma boa relação com os enfermeiros	1	5	4.74	.78
	17	tem encarado a sua hospitalização de forma positiva	1	5	4.31	1.13
	18	mantém uma boa relação com os auxiliares	1	5	4.86	.49
	19	colabora com as regras e rotinas do serviço	1	5	4.82	.50
	22	parece recetivo(a) à ideia de ter de voltar ao hospital (ex: para internamento, consulta...) caso necessário	1	5	4.02	1.26
Score total/8 itens			4.52			
Fator 3 (In)adaptação ao internamento	1	tem estado tenso/nervoso(a)	1	5	3.16	1.54
	2	sente-se bem no hospital	1	5	4.20	1.26
	4	tem andado agressivo(a)	1	5	4.40	1.13
	Score Total/3 itens		3.92			
Score total do QAPIP			4.05			

Refira-se, em primeiro lugar, que os dados apresentados traçam um panorama muito positivo quanto ao processo de adaptação das crianças/adolescentes ao internamento hospitalar, conforme avaliado pelos pais. O *score* total das respostas a este questionário situa-se no valor de 4 - dentro da escala de 5 pontos utilizada -, sendo que, de entre as três dimensões avaliadas, aquela que apresenta *scores* mais elevados diz respeito à colaboração da criança/adolescente com os tratamentos e seus cuidadores, com uma pontuação muito próxima do valor máximo (M=4.5). Em valor muito próximo entre si surgem as avaliações feitas ao estado emocional do seu filho/a (M=3.6) e à sua adaptação geral ao internamento (M=3.9), ambas aquém do ponto 4.

Olhando de forma mais atenta para as respostas dos pais a cada item, são de salientar a boa relação percebida entre a criança/adolescente com os auxiliares (M=4.86), a sua elevada colaboração com as regras e rotinas dos serviços de pediatria (M=4.82), logo seguidas pela boa relação tida com médicos e enfermeiros (M=4.72 e M=4.74, respetivamente). Segundo as descrições destes pais, a ministração de tratamentos e exames junto da criança/adolescente não oferecem dificuldades (M=4.58), nem mesmo o medo das “batas brancas” (M=4.40). Em termos mais gerais, a experiência de hospitalização, segundo olhar destes pais, é vivida pelas crianças/adolescentes de uma forma positiva (M=4.31), não parecendo haver receio de voltar ao hospital, caso necessário (M=4.02).

Esta perceção positiva da experiência do seu filho parece, de algum modo, ir ao encontro dos relatos destes pais quando dizem observar um conjunto de comportamentos e afetos que de algum modo traduzem algum à-vontade, conforto e bem-estar no hospital que os acolhe: não manifestando agressividade (M=4.40), permanecendo alegre, bem-disposta, solta, desinibida (M=3.87), faladora (M=3.87) e ativa (M=3.56) [apesar de com algumas queixas (M=3.18) e algum do nervosismo relatado (M=3.16)].

Estudo II – O impacto dos DP junto da criança/adolescente hospitalizada(o) e seus acompanhantes: o olhar do paciente pediátrico e seus pais.

Introdução

O estudo II – assumido na presente tese como o Estudo Principal - concentra o seu foco nas experiências vividas em torno da visita dos DP. Tomando um conjunto de indicadores previamente definidos como descritores dos aspetos mais significativos da sua prática, foram construídos vários instrumentos cuja análise métrica teve lugar no capítulo anterior, procedendo-se agora à apresentação dos principais resultados decorrentes da auscultação feita junto dos pais reportadas não só às reações da criança/adolescente mas, também, dos próprios pais (com recurso a medidas de auto e heterrelato). Às suas perceções juntam-se, também, informações recolhidas junto do próprio paciente pediátrico quanto a alguns indicadores da condição física (dor) e psicológica (estado emocional) experienciada alguns momentos antes e depois da visita dos DP.

Por intermédio dos relatos de ambos os grupos de participantes, procurou-se responder a questões nucleares da presente tese e que em seguida se dão a conhecer.

1- Questões de investigação

- 1) Que reações (emocionais, comportamentais, atitudinais) percecionam os pais na criança/adolescente aquando do seu encontro com os DP?
- 2) Que reações (emocionais, comportamentais, atitudinais) percecionam os pais na criança/adolescente aquando do afastamento dos DP?
- 3) Que “espaço” julgam os pais que os DP ocupam na vida da criança/adolescente durante a sua hospitalização?
 - a) Qual o nível de “permanência” que, na ótica dos pais, a intervenção dos DP parece ter na vida do seu filho/a durante o internamento (e.g.; a criança/adolescente evoca e/ou imita as interações entre ambos)?
 - b) Em que medida a criança/adolescente “reivindica” a presença dos DP aquando da sua ausência?
- 4) Qual o impacto percecionado pelos pais em termos da intervenção dos DP junto da criança/adolescente em áreas como:
 - a) Saúde emocional (e.g. humor, estado anímico, expressão emocional)?
 - b) Saúde física (e.g. sono, dores ...)?
 - c) Qualidade da comunicação e interação com “o outro” (e.g. profissionais de cuidados, outras crianças/adolescentes, pais, adultos em geral)?
 - d) Vivência do internamento (e.g. o modo como perceciona o hospital, a sua condição clínica, os cuidados e tratamentos, as “batas”, as regras e rotinas hospitalares...)?
- 5) Como relatam os pais a sua própria reação (emocional, comportamental e atitudinal) à visita dos DP?
- 6) Que potenciais contributos vislumbram os pais se aumentada a “dosagem” dos DP (mais visitas) ao nível do bem-estar do seu filho/a e do próprio?
- 7) Que avaliação geral fazem os pais do trabalho dos DP (e.g. principais características, relevância, adequação da intervenção, lugar na equipa de cuidados)?

- 8) Que medição dos níveis de dor, de calma e felicidade fazem as crianças/adolescentes antes e depois da passagem dos DP? Verificam-se alterações significativas entre estes dois momentos?

2- Design do estudo

Com vista à edificação de respostas às anteriores questões, foi necessário desenhar um estudo bietápico, no âmbito do qual alguns dos instrumentos que lhe deram suporte foram aplicados em dois momentos distintos: antes e depois da visita dos DP (cf. Quadro 34).

3- Metodologia

3.1- Instrumentos

Deram suporte a este estudo vários dos questionários descritos e metricamente analisados no capítulo anterior (cf. Quadro 33, questionários de B a I), bem como o questionário de informação sociodemográfica e clínica relativa à criança/adolescente (idade, sexo, nacionalidade, escolaridade, duração do internamento, tratamentos realizados/previstos, número de internamentos, experiência prévia com PH) e do seu pai/acompanhante (sexo, idade, escolaridade, grau de parentesco, estado civil, número de filhos e situação profissional). A estes acresceu o *Temperament Survey for Children: Parental Ratings* (de Buss & Plomin, 1984, na versão portuguesa de Lory & Baptista, 1998); o *Self-Assessment Manikin* (Bradley & Lang, 1994) e a *Escala de Faces Wong-Baker* (1988). Estes três últimos, uma vez que não foram alvo de escrutínio no capítulo anterior são, em seguida, descritos em maior detalhe.

3.1.1- *Temperament Survey for Children: Parental Ratings* (de Buss & Plomin, 1984 - versão portuguesa de Lory & Baptista, 1998)

O presente instrumento consiste numa medida de heterorrelato, a preencher pelos pais/acompanhantes, destinada a avaliar o temperamento da criança. Constituído por um total de 20 itens, este integra quatro dimensões/subescalas, equitativamente distribuídos por cada uma delas: *Timidez* (5 itens; e.g., “Costuma ser tímido/a”), *Sociabilidade* (5 itens; ex. “Gosta de estar com pessoas”), *Emocionalidade* (5 itens; e.g., “Chora com

facilidade”) e *Atividade* (5 itens; eg., “É muito energético(a)”). Quanto à sua escala de respostas, cada um dos itens encontra-se organizado em torno de uma escala *Likert* de 5 pontos, por intermédio da qual se espera que o pai/mãe se pronuncie sobre o grau (de 1 “não caracterizada nada” a 5 “caracteriza muito bem”) em que o comportamento/atitude/traço descrito em cada um dos itens caracteriza o seu filho/a. Tendo em conta esta escala de respostas, a pontuação em cada uma das dimensões do instrumento pode variar entre 5 e 25 valores (cf. Anexo 2). Neste instrumento, valores mais elevados da média das respostas dos pais em cada dimensão correspondem à percepção da presença de traços mais marcados na dimensão em causa. Assim, por exemplo, valores mais elevados na escala da emotividade são tradutores de maiores níveis de emocionalidade na criança/adolescente (mais tímida, mais sociável, mais emotiva e mais ativa).

A escolha deste instrumento para a avaliação do temperamento das crianças e adolescentes a participar no presente estudo prendeu-se com o facto de este se aplicar à faixa etária da nossa amostra (Mathiesen & Tambs, 1999); de já ter sido utilizado em estudos análogos (sobre os efeitos dos palhaços de hospital), designadamente os de Vagnoli e colaboradores (2005), Fernandes e Arriaga (2010) ou Boer e Westenberg (1994). No presente estudo, o instrumento é aplicado antes da visita dos DP (cf. Quadro 34).

3.1.2- *Self-Assessment Manikin* (SAM - Bradley & Lang, 1994)

O presente instrumento – de autorrelato - procura avaliar o estado emocional da criança/adolescente no momento da sua aplicação, em duas dimensões: (i) *valência* e (ii) *ativação*. A sua escala abarca cinco imagens representativas de um leque de emoções variadas, sendo que, na dimensão *valência emocional*, estas oscilam entre uma expressão de felicidade (face sorridente – nível 1) e a tristeza (face com sobranceiras franzidas – nível 5); e, na *ativação emocional*, as figuras variam entre uma mais “calma/relaxada” (nível 1) e uma mais “ativada” (de olhos arregalados – nível 5) (cf. Anexo 1). Assim, quanto à primeira, quanto maior for a cotação atribuída pela criança, mais triste ela se sente e, quanto à segunda, quanto mais elevada é a avaliação feita, mais nervosa a criança se considera.

Apontado na literatura como um instrumento válido para a identificação de emoções entre crianças e adolescentes (e.g. Lasaitis, Ribeiro, Freire, & Bueno, 2008; Mcmanis, Bradley, Berg, Cuthbert, & Lang, 2001; Morris, 1995) o *SAM* é tido por Grimm e Kroschel (2005) como “a promising basis for working on emotion recognition of natural emotions (...)” (p.385). No âmbito da avaliação dos efeitos dos PH junto do paciente pediátrico, este instrumento tem vindo a ser utilizado por autores de diferentes origens geográficas (e.g. Vagnoli e colaboradores (2005) em Itália; Fernandes e Arriaga (2010) em Portugal e Meiser e colaboradores (2010) em Espanha), existindo uma versão validada para a população portuguesa.

Por todas as anteriores razões optou-se pela adoção do *SAM* na avaliação do estado emocional das crianças e adolescentes que participaram no presente estudo.

3.1.3- *Escala de Faces* (Wong & Baker, 1988)

Para a avaliação da dor pediátrica, optou-se por, entre um alargado leque de alternativas, recorrer à *Escala de Faces Wong-Baker* (1988), uma medida de autorrelato comumente utilizada. Em primeiro lugar, a seleção de uma medida de autorrelato prende-se com a inexistência de indicadores objetivos (fisiológicos ou comportamentais) que permitam uma mensuração mais fidedigna deste parâmetro da experiência humana (Batalha, 2010). Em face de tais limitações, vários autores recomendam que a mensuração da dor em contexto pediátrico tenha como fonte primária o próprio paciente, devendo ter-se em linha de conta a sua idade, competências cognitivas e comunicacionais, bem como variáveis situacionais (e.g. negação da dor pela criança/adolescente por estar perante um avaliador estranho; para mostrar-se “corajoso/a”, ou se tiver receio das consequências dessa mesma avaliação). Em face de tais condicionalismos, consultados os diversos instrumentos existentes para esta situação específica, e considerando as idades dos participantes a integrar neste estudo (e.g. escalas de faces; escalas concretas; escalas analógicas; etc.), optou-se pela aqui descrita.

Trata-se de um instrumento constituído por seis figuras, com as respetivas legendas numéricas, que vão do 0 ao 5. Estas representam, horizontalmente, a gradação da perceção da dor, sendo que o nível 0 corresponde a respostas do tipo “Não dói”; o nível 1 a “Dói um pouco”; o 2 “Dói um pouco mais” até ao nível 5, correspondente ao nível de dor

percecionado como “Máximo” (cf. Anexo 3). De referir que cada uma das figuras da escala não tem qualquer associação étnica ou de género.

No presente estudo, a *Escala de Faces Wong-Baker* foi aplicada antes e depois da visita dos DP (cf. quadro 34).

3.2- Participantes

Participaram, nestes estudo, um total de 83 crianças⁷ (e respetivos pais/acompanhantes – um por cada criança), em situação de internamento agudo e curto, e com idades compreendidas entre os 4 e os 14 anos de idade. A opção por este perfil etário - no que se refere à idade mínima - prendeu-se com aspetos desenvolvimentais. Assim, segundo Piaget e vários autores que têm realizado estudos nesta etapa do desenvolvimento infantil (ver também Alves, 2006; Bueno & Macedo, 2004; Machado et al., 2008; Pavarini, Loureiro & Souza, 2011; Pollak, Cicchetti, Hornung & Ree, 2000), a partir dos 3 anos de idade, a criança já é capaz de identificar e nomear uma emoção com base em expressões faciais apresentadas num suporte imagético/fotográfico, competência determinante para o preenchimento dos instrumentos reportados aos níveis de dor por si experienciados, bem como os relativos à valência e ativação emocional. Adicionalmente, no que se refere às suas competências linguísticas e de elaboração sobre as suas experiências, a criança com 4 anos já tem uma capacidade razoável de compreensão e expressão oral: compreende perguntas como “onde?”, “quem?”, “o quê?” e tem uma expressão verbal compreensível fora do círculo familiar. Por exemplo, está capaz de contar acontecimentos, usar frases mais complexas e corretas (S. S. Silva, 2014). Tomando tais evidências, assumiu-se, assim, que os 4 anos de idade seria um critério de idade mínima aceitável para a inclusão no estudo, antecipando-se que, a partir dos 4 anos, as crianças a integrar no presente estudo, já estariam capazes de se exprimir sobre as experiências vividas no contexto hospitalar, designadamente as reportadas à sua interação com os DP.

Na seleção dos participantes (amostragem por conveniência) assumiram-se como critérios de exclusão a detenção de uma qualquer doença infetocontagiosa (uma vez que

⁷ De salientar que estes 83 participantes integraram também a amostra do Estudo I (N=205) para efeitos de validação do *Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico (QAPIP)* Deste grupo maior, para participaram no Estudo II apenas aqueles que tiveram a oportunidade de ser visitados pelos DP.

se poderia pôr em risco a situação clínica do paciente, e porque as regras e normas de higiene e segurança vigentes nestas situações são muito restritivas, podendo inviabilizar a recolha de dados) e a presença de um qualquer défice cognitivo e/ou sensorial (e.g., deficiência mental, surdez, mudez) que impedisse a criança/adolescente de responder aos instrumentos de autorrelato (e.g., *Self-Assessment Manikin*, entrevista).

No que se refere aos participantes adultos, estes surgiram em igual número que o de crianças e adolescentes (N=83), sendo a sua maioria pais. Como critério de inclusão assumiu-se, unicamente, o facto de ter presenciado a interação da criança/adolescentes com os DP aquando da visita destes últimos. Como critério de exclusão assumiu-se o não domínio da língua portuguesa.

No que se refere ao perfil sociodemográfico de ambos, bem como perfil clínico das crianças/adolescentes que participaram este é exatamente igual ao do Estudo I, uma vez que envolveram os mesmos participantes. Nos quadros 38 e 39 apresentam-se, uma vez mais, estes perfis, de modo a tê-los presentes aquando da leitura dos resultados do Estudo II.

Quadro 38 - Características sociodemográficas e clínicas dos participantes pediátricos do Estudo II

Crianças (N=83)	Sexo		Idade			Escolaridade			Duração internamento (em dias)			
	Fem	Masc.	Mín/Máx	M	DP	Pré- escolar	Ciclos do E.B.			Mín/Máx	M	DP
							1º	2º	3º			
	28	54	4-14	8.92	2.89	13	34	14	19	1-35	4.5	4.79

Quadro 39 - Características sociodemográficas dos pais/acompanhantes do Estudo II

Acompanhantes (N=83)	Sexo		Idade			Escolaridade					
	Fem	Masc.	Mín/Máx	M	DP	Ciclos do E.B.			Sec.	Lic.	Outro
						1º	2º	3º			
	75	7	25-66	38.4	6.90	8	13	26	21	11	3

3.3- Procedimentos

Para além dos procedimentos gerais adotados para o projeto doutoral na sua íntegra (cf. Procedimentos do Estudo I), passam-se a apresentar as especificidades associadas ao desenvolvimento do presente estudo.

A aplicação e recolha dos instrumentos foram realizadas nos quartos hospitalares, sempre que estes reuniam condições que assegurassem a não interrupção do processo de recolha de dados⁸. A aplicação dos diferentes instrumentos, quer junto da criança/adolescente, quer dos respetivos pais/acompanhantes foi precedida pela assinatura de um consentimento informado por estes últimos.

Na aplicação dos instrumentos junto dos pacientes, existiu sempre o cuidado, por parte da investigadora, de explicar os objetivos e “funcionamento” de cada um deles, adequando a linguagem à idade da criança, por forma a evitar falhas na interpretação e o enviesamento das respostas, deixando claro que não havia respostas certas ou erradas. Criaram-se, igualmente, condições para não haver interferência dos pais/acompanhantes nas suas respostas.

Cada instrumento foi aplicado à criança/adolescente duas vezes (correspondente ao que se designou de momento I e momento II – cf. quadro 34). Uma primeira aplicação foi feita antes da visita dos DP (ao mesmo tempo que se recolhiam dados junto dos pais/acompanhantes, para o Estudo I). A segunda aplicação teve lugar entre 10 a 60 minutos após a visita dos DP. Neste segundo momento, a criança/adolescente não teve acesso a qualquer informação relativa às suas respostas no momento anterior, de modo a evitar qualquer efeito de contaminação.

O intervalo temporal decorrente entre as duas aplicações variou consoante o tipo de recolhas realizadas nos diferentes dias em que estas tiveram lugar. Assim, por norma, esperou-se que, depois da passagem dos DP, o ambiente do quarto acalmasse para se proceder à recolha dos dados do momento 2 (medidas de dor, valência e ativação emocional). Nalguns casos (N=36) seguiu-se uma entrevista à criança/adolescente (Estudo III). A segunda aplicação era feita cerca de 10 minutos depois da passagem dos DP e, mediante o número de quartos envolvidos em cada dia, poderia levar até 60 minutos o tempo máximo decorrido entre a visita dos DP e a aplicação dos instrumentos (Esteves,2014).

Quanto à recolha de dados junto dos pais em torno da visita dos DP, esta teve lugar no dia seguinte (momento 3, cf. quadro 34); sendo, por norma, feita logo pela manhã, de modo a evitar a mortalidade da amostra (agravada pelo facto de a grande maioria dos internamentos nesta unidade de saúde ser de curta duração). Assim sendo, muitas crianças poderiam estar na “eminência” de ter alta médica nesse mesmo dia.

⁸ Em apenas 2 casos a recolha foi feita na sala de jogos onde a criança se encontrava a brincar, na companhia dos seus pais/acompanhantes

Na aplicação dos questionários junto dos pais, quando se verificavam situações de baixa escolaridade (ou outras que o justificassem), a leitura e preenchimento dos instrumentos foram feitos pela investigadora, em formato aproximado a uma entrevista. De salientar, porém, que, de um modo geral, os participantes optaram pela presença e apoio da investigadora (independentemente da sua escolaridade), permitindo-lhes essa presença esclarecer de imediato as dúvidas emergidas. Para agilizar e facilitar a consulta das escalas dos diferentes instrumentos, forneceram-se as respetivas escalas em suporte de papel.

3.4- Tratamento dos dados

Neste estudo, a análise dos dados quantitativos foi realizada com recurso à versão 22 do *Statistical Package for Social Sciences* (IBM-SPSS), realizando-se análises do tipo descritivo. A esta metodologia quantitativa juntou-se uma outra de teor qualitativo, no âmbito da qual se procedeu à análise de conteúdo das respostas dos participantes às perguntas abertas constantes dos questionários (Souza, Costa & Moreira, 2011). Tais respostas foram, ainda, alvo de análise quantitativa, ao nível da frequência das suas Unidades de Análise (UA) e respetivas percentagens. Tal opção vai ao encontro da intenção de se tecer um estudo cujas metodologias, embora de âmbito diferenciado, pudessem complementar-se e permitir uma visão completa do fenómeno em análise (Hanson, Creswell, Clark, Petska, & Creswell, 2005)

4 – Resultados

Neste apartado, procede-se à apresentação dos resultados obtidos a partir de cada um dos instrumentos utilizados, salientando alguns dos aspetos mais relevantes das respostas das crianças/adolescentes e seus respetivos pais/acompanhantes.

No que se refere aos dados recolhidos junto das crianças/adolescentes, consideram-se a média e desvio-padrão das suas respostas ao *SAM* e à *Escala de Faces*, nos dois momentos tomados, numa tentativa de explorar as variações verificadas nas suas perceções dor, ativação e valência emocional.

Em relação aos dados recolhidos junto dos pais, apresentam-se os *scores* de cada uma das dimensões avaliadas pelo instrumento, o seu *score* total, bem como as respostas item a item. Nos casos em que não foi possível proceder à análise dos componentes principais do instrumento (*ViDP:QAReCA*; *ViDP:QAReP* e *ViDP:QAG*), os resultados contemplam apenas este último parâmetro. Para cada um dos instrumentos, procede-se à apresentação dos valores mínimos e máximos das respostas dos participantes, sua média e desvio-padrão (DP).

Numa primeira fase, apresentar-se-ão os resultados relativos à avaliação da valência, ativação emocional e da dor da criança/adolescente. Posteriormente, são apresentados dos resultados alusivos às perceções dos pais em torno da intervenção dos DP.

4.1- As perceções da criança em torno da dor e do seu estado emocional

4.1.1- Resultados das *Escala de Faces Wong-Baker* e do *SAM*

A dor e o estado emocional (ativação e valência emocional) de cada participante do estudo foi, tal como referido anteriormente, avaliada antes e depois da visita dos DP, por intermédio, respetivamente, da *Escala de Faces* e do *Self Assessment Manikin*. No quadro 40 apresentam-se os resultados obtidos nestes três parâmetros, nos dois momentos do estudo, dando-se a conhecer, para cada um deles, a média e desvio-padrão das suas respostas, o valor de *t* e o seu nível de significância (*p*), resultantes do *t*-teste para amostras emparelhadas. Esta última análise (*t*-teste para amostras emparelhadas, de cariz inferencial) foi realizada com o intuito de averiguar a eventual presença de oscilações significativas entre os parâmetros avaliados, pela criança, antes e depois da visita dos DP.

Quadro 40- Dor e estado emocional relatados pela criança/adolescente antes e depois da visita dos DP

Instrumentos	Dimensões avaliadas	Visita do Doutor Palhaço		
		Antes (N=83) Média (DP)	Depois (N=83) Média (DP)	<i>t</i> (82)
<i>Escala de Faces</i>	Dor	.88 (1,06)	.47 (.90)	4.98***
<i>Self Assessment Manikin</i>	Valência	2.14 (.96)	1.40 (.64)	7.38***
	Ativação	1.71 (.69)	1.30 (.62)	5.43***

****p*<.001

Tal como é possível observar no quadro 40, qualquer um dos parâmetros avaliados sofreu decréscimo entre a primeira e a segunda avaliação, assumindo a diferença entre os dois momentos significância estatística.

Olhando mais detalhadamente os dados relativos à dor, verificou-se que 29 das crianças auscultadas (34.9%) relataram níveis inferiores de dor no momento II, após a passagem dos DP. Porém, noutras três crianças (3.6%), esses níveis sofreram um aumento. Entre as restantes (61.4%), a sua percepção de dor não sofreu qualquer alteração entre a primeira e a segunda aplicação da *Escala de Faces*. Refira-se que entre este último subgrupo, a dor relatada num primeiro momento era já baixo (nível 2 ou 3 – 15.7% e 9.8%, respetivamente) ou, mesmo, ausente (74.5%), não tendo, pois, a presença dos DP concorrido para a alteração deste cenário.

Das 29 crianças cujo nível de dor relatado entre o primeiro e o segundo momento diminuiu, 14 delas (48.3%) haviam avaliado a sua dor no primeiro momento no nível 2; 11 (37.9%) no nível 3 e 4 (13.8%) no nível 4 sendo que, depois da visita dos DP, a ausência de dor (nível 0 - “Não dói nada”) - não referenciado no momento anterior – aparece relatada por 20 delas (69%). Adicionalmente, o nível 4 desaparece entre as suas avaliações (minutos depois da passagem dos DP). Foram identificadas alterações ainda mais significativas entre 29 crianças que, antes da visita dos DP, reportaram o máximo nível de dor contemplado pela escala (nível 5 – “Dói muito”), e que, no segundo momento, “caíram” para o nível 1 já depois de terem sido visitadas pelos DP.

No que se refere ao nível de ativação emocional (calma vs nervosismo) percebido antes e depois da passagem dos DP, bem como a sua valência (felicidade vs infelicidade), o quadro 40 revela, também, a ocorrência de oscilações positivas - entre os momentos pré e pós visita -, na média das respostas das crianças/adolescentes aos dois parâmetros avaliados. Assim, os resultados obtidos revelam que, após a passagem dos DP, as crianças/adolescentes reportaram maiores níveis de calma e felicidade.

Olhando em maior detalhe as mudanças registadas no nível de ativação emocional percebido, verificou-se que - numa escala de 5 pontos (de 1 - “Calmo” a 5 “Extremamente nervoso”) - 33 crianças (39.8%) reportaram níveis de menor nervosismo no momento II; tendo, no entanto, quatro outras relatado maiores níveis de nervosismo depois da passagem dos DP. As restantes 46 crianças (55.4%) relataram exatamente o mesmo nível de ativação entre os dois momentos não se tendo, pois, observada qualquer alteração.

Entre as 33 crianças que se disseram menos nervosas depois da visita dos DP, 28 delas (84.8%) tinham situado – antes da visita dos DP - o seu nervosismo no nível 2 (“Um pouco nervoso”) e 3 (15.2%) no nível 3 (“Bastante nervoso”). Após a visita, verificou-se a ausência de respostas a partir do nível 3 tendo, inclusive, as respostas deste subgrupo de 33 crianças se situado no nível 1 (“Sinto-me calmo/a”, 90.9%) e nível 2 (“um pouco nervoso”, 9.1%).

No que se refere à avaliação feita aos níveis de felicidade *vs* infelicidade experienciados (valência emocional), e comparando os seus relatos nos momentos pré e pós visita, verificaram-se oscilações nas perceções de 46 destas crianças/adolescentes em termos de felicidade/infelicidade: em três deles os níveis de felicidade diminuíram e noutras 43 (51,8%) estes sofreram acréscimo. Entre as restantes 37 crianças (44.6%) as suas perceções não sofreram qualquer alteração. Refira-se, ainda, que depois da visita dos DP, as respostas de nível de 3 a 5 (os mais negativos) não são referenciadas, predominando os níveis que se reportam à felicidade - níveis 1 e 2 - comportando, respetivamente, 69.8% (N=30) e 30.2% (N=13) das respostas dos participantes.

Estas variações assumem-se como estatisticamente relevantes, uma vez que, realizadas as análises de t-teste para amostras emparelhadas, verificou-se que, conformes os dados apresentados no quadro 40, o valor de *p* atinge a significância estatística ($p < .001$) nas três dimensões avaliadas. Eis os resultados das análises realizadas: Dor - $t(82)=4.98$; $p < .001$; Valência emocional: $t(82)=7.38$; $p < .001$ e Ativação emocional: $t(82)=5.43$; $p < .001$.

Apresentados os resultados relativos às medidas de autorrelato aplicadas aos participantes pediátricos, apresentam-se, em seguida, os resultados decorrentes da avaliação feita junto dos seus pais/acompanhantes.

4.1.2 - As perceções dos pais em torno do temperamento da criança/adolescente: Resultados da *EAS-P*

Uma das medidas aplicadas junto dos pais/acompanhantes visou a avaliação do temperamento da criança/adolescente hospitalizada. Tal avaliação, reportada a quatro dimensões do seu temperamento – emocionalidade, atividade, timidez e sociabilidade – procurou averiguar a presença destes traços no seu quotidiano “normal”, e não meramente no período de hospitalização. Neste instrumento, valores mais elevados da média das

respostas dos pais em cada dimensão correspondem à percepção da presença de traços mais marcados na dimensão em causa. Assim, por exemplo, valores mais elevados na escala da emotividade são tradutores de maiores níveis de emocionalidade na criança/adolescente.

Em seguida, no quadro 41, apresentam-se as respostas dos 83 pais/acompanhantes que participaram no estudo II ao se reportarem ao temperamento do seu filho/a.

Quadro 41- Estatística descritiva do EAS-P por dimensão

	Nº de itens	Mín.	Máx.	DP	Média
Emocionalidade	5	1	5	.94	2.95
Atividade	5	1	5	.70	3.76
Timidez	5	1	4	.72	2.00
Sociabilidade	5	2	5	.48	3.66

De acordo com os dados obtidos, verificamos que, entre o grupo de crianças/adolescentes estudados, a atividade e a sociabilidade surgem - segundo o olhar dos seus pais/acompanhantes - como traços mais evidentes do seu temperamento ($M_{atividade}=3.76$ e $M_{sociabilidade}=3.66$). A emotividade aparece mais “esbatida” no retrato traçado ($M_{emotividade}=2.95$), assim como a timidez ($M_{timidez}=2.00$).

4.1.3- As percepções dos pais em torno da intervenção dos DP

4.1.3.1- A reação da criança/adolescente à visita dos DP: Resultados do ViDP:QAReCA

Neste apartado, analisa-se o olhar dos pais em torno das reações mais imediatas da criança/adolescente à visita dos DP. Tendo em conta que a não fatorabilidade da matriz de correlações não permitiu o estudo da estrutura fatorial e características métricas deste instrumento, os resultados apresentados no quadro 42 dão apenas a conhecer as respostas dos pais/acompanhantes (em termos de média, DP e valores mínimo e máximo) a cada um dos itens, isoladamente, e tomando as suas respostas ao instrumento como um todo (através do cálculo do seu *score* global).

Uma vez que o ViDP:QAReCA contém itens negativos (itens 1, 3, 4, 6, 7, 10, 12 e 13) procedeu-se à sua conversão ainda antes de se realizar o cálculo do *score* total. Refira-se que, quanto maior o valor da média das respostas dos pais, bem como o do *score* total, mais positiva é a percepção dos pais/acompanhantes em relação à reação da criança à visita dos DP.

Quadro 42- Percepções dos pais relativamente à reação da criança/adolescente à visita dos DP

O meu filho(a)...	Mín.	Máx.	D.P.	Média
1 sentiu a presença do DP como intrusiva	2	5	.64	4.82
2 recebeu os DP com entusiasmo	1	5	.71	4.65
3 sentiu a presença dos DP como uma falta de respeito para com a sua situação (dor, sofrimento...)	2	5	.37	4.92
4 reagiu com apreensão/desconfiança	1	5	.99	4.59
5 usou alguns acessórios dos DP (nariz vermelho, brinquedos)	1	5	1.03	1.60
6 reagiu com nervosismo	2	5	.77	4.71
7 reagiu de forma provocadora/desafiadora/mal-educada	1	5	.99	4.60
8 conseguiu, por alguns momentos, esquecer o sofrimento por que está a passar	1	5	.98	4.44
9 cooperou com as brincadeiras dos DP	1	5	1.48	3.79
10 chorou/Rejeitou os DP	1	5	.74	4.85
11 pediu que os DP o visitassem mais vezes	1	5	1.62	2.14
12 achou que as suas brincadeiras são uma “criancice”	1	5	1.33	4.36
13 reagiu com agressividade	1	5	1.04	4.70
Score Total/13 itens			4.17	

Tal como é possível verificar na leitura do quadro anterior, e tomando o *score* total das respostas dos pais ao *ViDP:QAReCA*, a percepção captada relativamente à reação da criança à visita dos DP é bastante positiva, situando-se a sua média no valor 4.17 numa escala de 5 valores.

Este olhar positivo dos pais torna-se bem claro quando analisadas as suas respostas item a item: em 10 dos 13 itens que compõem o instrumento, a média das suas respostas supera o ponto 4 (sendo que em oito deles essa média é igual ou superior a 4.59). O elevado valor da média das suas respostas deve-se, por um lado, a uma reação bastante positiva da criança (nos itens alusivos ao entusiasmo com que receberam os DP, e ao seu efeito em termos de abstração do sofrimento presente) mas, também, à ausência de respostas negativas pronunciadas aquando do contacto com os DP. Assim, verifica-se que a presença dos DP não foi sentida como uma falta de respeito para a grande maioria do grupo inquirido, não tendo havido nenhum pai a apontar o nível 1 da escala de *Likert* (apenas um deles sentiu a presença dos DP como relativamente desrespeitosa – nível 2). O mesmo acontece com a percepção da presença dos DP como intrusiva (M=4.82; mín.=2 e máx.=5, com apenas 3.6% a considerá-la relativamente intrusiva – nível 2). Adicionalmente, constata-se que os pais não consideraram que os seus filhos reagissem de forma nervosa (M=4.71), agressiva (M=4.70), provocadora (M=4.60), nem desconfiada (M=4.59) à visita dos DP, ou que encarassem as suas brincadeiras como uma “criancice” (M=4.36). Refira-se, inclusive, a propósito deste último aspeto que, de entre

o grupo visitado, 22.8% dos pacientes pediátricos (N=19) tinha idade igual ou superior a 12 anos.

Apesar da reação francamente positiva (ou pelo menos não “defensiva”, de rejeição, agressão e/ou “desconforto”) à visita dos DP, as respostas dos pais revelam alguma “passividade” dos filhos quanto à mesma, ou seja; a média das suas respostas aos itens relativos ao uso dos seus acessórios (M=1.60) ou ao pedido explícito de que os DP voltassem (M=2.14) é baixa, rondando o ponto 2. Acrescente-se, a propósito do primeiro item - “*O meu filho/a usou alguns acessórios dos DP (nariz vermelho, brinquedos)*” - que a baixa média registada se explica pelo facto de, por norma, os DP da ONV não distribuírem narizes de palhaço (ou qualquer outro acessório), tal só ocorrendo em situações muito pontuais. Quanto ao recurso a brinquedos, ou à sua manipulação pela criança ou pelos seus pais, esta também não é usual. Ambas as razões se prendem, de acordo com a própria ONV, com, por um lado, questões de higiene e segurança (uma vez que a sua distribuição ou partilha com as crianças/pais pode ampliar o risco de infeção) ou, por outro, como forma de evitar a associação da visita dos DP a qualquer contrapartida material, sob pena de desvirtuar a parte artística e relacional do seu trabalho. Dada alguma da distância do conteúdo deste item à realidade que caracteriza o *modus faciendi* mais comum dos DP da ONV considera-se, neste estudo, o presente item como pouco relevante.

4.1.3.2- A reação da criança/adolescente ao afastamento dos DP: Resultados do *AfastDP:QAReCA*

O *AfastDP:QAReCA*, constituído por um total de nove itens, procura retratar as perceções dos pais relativamente à reação da criança ao afastamento dos DP aquando da sua visita. De acordo com a análise fatorial realizada (capítulo IV), o instrumento abarca um total de três dimensões, com três itens cada, a saber: (i) *Reação moderada*; (ii) *Permanência dos DP*; e (iii) *Reação “ativa”*.

No quadro 43 apresentam-se as respostas dos pais/acompanhantes por dimensão, tomando o *score* total de cada uma delas e, posteriormente, as suas respostas (em termos de média, desvio padrão, valores mínimos e máximos) item a item. De referir que, entre o total de nove itens que compõem o instrumento, apenas o item 5 se encontra formulado

de modo negativo: “ficou indiferente”, tendo-se procedido, por isso, à inversão da sua cotação original. Refira-se que, valores mais altos nas respostas dos participantes à primeira e terceira dimensão do *Afast:CAReCA* refletem uma postura de busca ou reivindicação da presença dos DP pela criança/adolescente, podendo esta ser mais ou menos ativa (consoante tratar-se da primeira – *reação moderada* - ou da terceira dimensão – *reação “ativa”* -, respetivamente). Ou seja, ambas traduzem alguma insatisfação/inquietação da criança/adolescente pelo facto de os DP se afastarem/retirarem.

No que se refere à dimensão “*permanência dos DP*”, os valores mais elevados na média das respostas dos pais/acompanhantes traduzem a percepção de uma maior durabilidade dos efeitos da presença dos DP na criança/adolescente. Ou seja, mesmo aquando da sua ausência, esta evoca a sua memória (“falou sobre eles”) ou imita-os.

Quadro 43-Percepções dos pais em torno da reação da criança/adolescente ao afastamento dos DP

Ao afastamento dos DP, o meu filho(a)...			Mín.	Máx.	DP	Média
Fator 1 Reação moderada	8	chamou por eles	1	5	1.28	1.57
	9	perguntou por eles aos auxiliares e/ou enfermeiros	1	5	1.19	1.47
	11	pediu que voltassem	1	5	1.64	2.04
Score Total/3 itens			1.70			
Fator 2 Permanência dos DP	4	imitou-os	1	5	1.60	2.04
	5	ficou indiferente	1	5	1.42	4.02
	6	falou sobre eles	1	5	1.53	4.14
Score Total/3 itens			3.40			
Fator 3 Reação “ativa”	1	reagiu, protestando	1	5	1.78	2.51
	2	seguir os	1	5	1.31	1.57
	10	foi procurá-los	1	5	1.29	1.52
Score Total/3 itens			1.87			

No que se refere à dimensão que traduz uma reação moderada da criança/adolescente, as respostas dos pais traduzem, no cômputo geral, uma atitude particularmente passiva da parte do seu filho (M=1.70), apresentando todos os itens desta subescala uma valoração inferior ou pouco mais elevada do que os 2 pontos. Assim, verifica-se que, muito embora durante a visita, a reação percebida pelos pais tenha sido francamente positiva, aquando da ou após a saída dos DP, a reação de busca (no quarto/da cama) pela continuidade ou recuperação da sua presença é bastante moderada, quase impercetível (“pediu que voltassem”: M=2.04; “chamou por eles”: M=1.57; “perguntou por eles aos auxiliares e/ou enfermeiros”: M=1.47).

No que se refere à reação mais “ativa” ao afastamento dos DP, as respostas dos pais traduzem, igualmente, uma grande passividade do filho/a, não tendo identificado sinais de grande protesto pelo seu afastamento ou de uma busca ativa pela sua proximidade (e.g. saindo do seu quarto/cama para os seguir ou para ir procurá-los). Pese embora os protestos à saída dos DP tenham superado o ponto 2 ($M=2.51$), estes são pouco expressivos, traduzindo-se no baixo *score* total obtido nesta dimensão ($M=1.87$). Assim, de um modo geral, tomando as perceções dos pais que participaram neste estudo, a criança/adolescente não procurou fisicamente os DP, permanecendo maioritariamente no seu quarto e relativamente resignada ao seu afastamento ($M=2.51$), não seguindo os DP ($M=1.57$) nem os procurando pelos corredores do hospital ($M=1.52$). De salientar, porém que 34.6% ($N=28$) destas crianças se encontrava com mobilidade reduzida, o que poderá, de alguma maneira, ter travado uma resposta mais “ativa” ao afastamento do DP.

Finalmente, no que se refere ao quão a visita e interação com os DP se prolongou nas vivências da criança/adolescente (“*Permanência dos DP*”), os dados revelam que, segundo o relato dos pais, a criança recordou e evocou algumas das brincadeiras dos DP, dando a conhecer um “rasto” com expressão moderada ($M=3.40$). Tal como podemos verificar pela média global das suas respostas, a visita e afastamento dos DP não deixou a criança indiferente ($M=4.02$), tendo, inclusive, mais tarde falado sobre eles ($M=4.14$), (mais do que reproduzido as suas brincadeiras - $M=2.04$).

4.1.3.3- Impacto da visita dos DP nas crianças/adolescentes: resultados do *ViDP:QAI-CA*

Por intermédio do *ViDP:QAI-CA*, avaliaram-se as perceções dos pais/acompanhantes em termos do impacto mais imediato da visita dos DP na criança/adolescente. Neste, tomam-se indicadores alusivos ao estado anímico e psicoemocional da criança/adolescente depois da visita do DP, tendo como referência a perceção dos pais relativamente ao seu estado ainda antes da visita. Recorde-se que a sua aplicação teve lugar entre 10 a 60 minutos após a passagem dos DP⁹.

Tendo em conta que a matriz de correlações se revelou como não fatoriável (inviabilizando a exploração da estrutura fatorial do instrumento e suas características

⁹ Este espaço temporal não foi sempre assim, uma vez que tal dependia do número de crianças envolvidas naquele dia de recolha. Caso houvesse apenas duas, por exemplo, a primeira aplicação era efetuada cerca de 10 minutos depois da visita do DP, e a segunda, passados 20.

métricas), as respostas dos participantes foram meramente analisadas item a item, e como um todo (a partir da soma das respostas do pais/acompanhantes aos 8 itens que compõem o instrumento). Refira-se que respostas pontuadas mais alto (numa escala de 5 pontos) traduzem a percepção de um impacto mais positivo dos DP junto da criança/adolescente, correspondendo a interpretação inversa a níveis de resposta mais baixos.

Quadro 44- Percepções dos pais em torno do impacto da visita dos DP junto da criança/adolescente

Depois da visita dos DP, acho que o meu filho(a) está...		Mín.	Máx.	D.P.	Média
2	mais bem-disposto/a	1	5	.81	4.43
3	mais animado/a	1	5	.71	4.53
4	mais enérgico/a	1	5	1.50	2.76
7	mais falador/a	1	5	1.49	3.55
8	mais desinibido/a	1	5	1.57	3.27
9	mais abstraído/a dos problemas (doença, imobilização...)	1	5	1.28	3.91
10	mais cooperante	1	5	1.33	2.53
13	mais interativo/a	1	5	1.53	2.98
Score total/8 itens		3.18			

Os resultados do quadro 44 apontam para uma percepção global moderadamente positiva da intervenção dos DP junto da criança/adolescente (M=3.18). De entre os ganhos percecionados como mais significativos destacam-se os que dizem respeito ao seu estado emocional, percebendo os pais a criança/adolescente como mais animada (M=4.53) e mais bem-disposta (M=4.43) depois do encontro com o palhaço. Uma maior abstração dos problemas inerentes à hospitalização apareceram como o terceiro ganho mais expressivo (M=3.91), seguido por um impacto intermédio ao nível do comportamento social da criança/adolescente (mais faladora: M=3.55; mais desinibida: M=3.27; mais interativa: M=2.98). Efeitos menos visíveis foram relatados ao nível da cooperação da criança/adolescente com os cuidados prestados (M=2.53) ou em termos da energia revelada (M=2.76), ambas com médias de resposta aquém do ponto 3. De salientar, porém, que os referidos baixos efeitos na cooperação poderão dever-se ao facto de, durante o período entre a visita dos DP e a recolha de dados não ter havido qualquer intervenção de cuidados, não existindo grandes oportunidades de avaliar este parâmetro.

4.1.3.4- Potencial Impacto de mais visitas dos DP na criança/adolescente: Resultados do *ViDP:QAPI-CA*

Constituído por um total de 17 itens, distribuídos por duas dimensões, o *ViDP:QAPI-CA* procura avaliar as percepções dos pais relativamente àquele que poderia ser o impacto da intervenção dos DP se o seu filho fosse mais frequentemente visitado pelos mesmos. Numa primeira dimensão, o foco recai sobre as mais-valias que estas visitas (se em maior quantidade/frequência) poderiam acarretar ao nível da melhoria da gestão do processo de doença/ hospitalização do seu filho (9 itens), sendo que, numa segunda dimensão, o foco surge em torno do potencial impacto que visitas mais regulares dos DP poderiam ter nos níveis de cooperação da criança com todo o processo de hospitalização (8 itens).

No quadro 45 é apresentado o *score* das respostas dos pais/acompanhantes em cada uma destas dimensões, bem como o *score* globalmente obtido através da soma das suas respostas aos 17 itens que compõem o total da escala e que comportam as duas dimensões anteriormente referidas. Todos estes itens encontram-se formulados pela positiva, não tendo sido necessário proceder à inversão de qualquer um deles. Uma vez mais, valores mais elevados na escala *likert* de 5 pontos utilizada traduzem a percepção, pelos pais/acompanhantes, de maiores potencialidades do trabalho dos DP em termos dos benefícios para o seu filho/a quando equacionado um maior número de visitas.

Quadro 45- Percepções dos pais relativamente ao potencial impacto de mais visitas dos DP junto da criança/adolescente

Caso tenha mais visitas dos DP, acho que estas poderão fazer com que o meu filho/a...			Mín.	Máx.	D.P.	Média
Fator 1 Potencial impacto ao nível da gestão da doença/hospitalização	4	lide mais com as outras crianças	1	5	1.19	3.75
	6	fique mais ativo/espevitado(a)	1	5	1.24	3.72
	7	fique mais alegre/bem-disposto(a)	1	5	.69	4.67
	9	aceite melhor o facto de ter de estar imobilizado(a)	1	5	1.03	4.22
	11	aguento melhor os “tempos mortos”	1	5	.73	4.67
	13	encare a sua doença de forma mais positiva	1	5	.92	4.54
	16	aguento melhor a dor	1	5	1.11	4.22
	17	fique mais solto/desinibido(a)	1	5	1.14	4.25
	18	aceite melhor a ideia de ter de voltar ao hospital, se necessário	1	5	1.11	4.25
Score total/9 itens			4.25			
Fator 2 Potencial impacto ao nível da cooperação da criança no	1	colabore mais nos tratamentos	1	5	1.23	4.00
	2	se sinta mais à vontade no hospital	1	5	.90	4.39
	3	estabeleça melhor relação com os/as enfermeiros(as)	1	5	1.31	3.32
	8	tenha menos medo das “batas brancas”	1	5	1.44	2.60
	10	estabeleça uma melhor relação com os/as médicos(as)	1	5	1.33	3.26
	12	coma melhor/coopere mais nas refeições	1	5	1.38	3.29

processo de hospitalização	14	colabore mais com as regras e rotinas do hospital	1	5	1.42	3.51
	15	tenha uma melhor relação com os/as auxiliares	1	5	1.41	3.46
Score total/8 itens			3.48			

Os dados apresentados apontam para um conjunto de benefícios (e de forma pronunciada) que, segundo os pais, uma maior “dosagem” dos DP poderia ter ao nível da qualidade da experiência de hospitalização da criança, verificando-se um *score* nesta dimensão que supera o ponto 4 (M=4.25). Olhando as respostas dos pais item a item, constata-se a presença de expetativas bastante elevadas relativamente ao potencial impacto dos DP no sentido da ampliação do nível de disposição do seu filho (“mais alegres/bem-dispostos”: M=4.67); da sua maior tolerância aos “tempos mortos” que marcam a sua estadia no hospital (M=4.67); de um confronto mais positivo com a sua própria doença/condição clínica (M=4.54); ou do aumento dos seus níveis de tolerância à dor (M=4.22). Nesta mesma dimensão, os pais explicitaram, também, vislumbrar contributos muito positivos dos DP ao nível da capacidade em lidar com uma eventual imobilização física (M=4.22); de uma maior desinibição (“mais solto e desinibido”: M=4.25); ou, de uma maior abertura à ideia de ter que, um dia, regressar ao hospital (M=4.25). Esta última parece resultar de um olhar bastante otimista sobre os potenciais contributos dos DP na promoção de uma experiência de hospitalização mais positiva entre o seu filho/a.

Muito embora com uma expressão menos acentuada, as respostas dos pais aos outros 8 itens que compõem a segunda dimensão do *ViDP:QAPI-CA* traduzem, igualmente, expetativas bastante positivas quanto aos potenciais contributos dos DP no fomento da cooperação do seu filho/a com o seu processo de hospitalização (e.g. regras e rotinas hospitalares; procedimentos, tratamentos e cuidados básicos aplicados), bem como na qualidade das relações estabelecidas com os seus diferentes cuidadores formais. Tal como o quadro 45 dá a conhecer, a média das respostas dos pais a esta dimensão pontua num nível médio-alto (M=3.48), destacando-se entre as expetativas mais elevadas as que dizem respeito ao à vontade da criança no contexto hospitalar e aos seus níveis de cooperação com os tratamentos, ambas igualando ou superando o ponto 4 (M=4.39 e M=4.00, respetivamente). Com uma pontuação inferior a este nível surge um conjunto de respostas alusivas aos potenciais contributos de visitas mais frequentes dos DP no aumento da cooperação da criança com as regras e rotinas do hospital (M=3.51); com as

refeições (M=3.29), ou na melhoria da relação com os auxiliares (M=3.46), enfermeiros (M=3.32), e médicos (M=3.26). Contributos ainda menos expressivos foram antecipados ao nível da diminuição do medo das “batas brancas” pela criança/adolescente (M=2.60), apreciado, aliás, no Estudo I como sendo quase inexistente (cf. quadro 37).

4.1.3.5- Reações dos pais/acompanhantes à visita dos DP: Resultados no *ViDP:QAReP*

À semelhança da avaliação feita às perceções dos pais em torno da reação da criança/adolescente à visita dos DP, o *ViDP:QAReP* (uma medida de autorrelato) procura averiguar o olhar dos pais/acompanhantes sobre a sua própria reação a esta visita.

Tendo em conta a natureza não fatorável da matriz de correlações do instrumento, só será possível apresentar as respostas dos participantes item a item, bem como o *score* total das mesmas quando tomado o instrumento na sua globalidade. De salientar que, entre os 10 itens abarcados pelo *ViDP:QAReP*, três deles (itens 2, 5 e 6) encontram-se formulados pela negativa, tendo-se procedido à conversão dos mesmos por forma a permitir uma leitura em consonância com as demais, e o cálculo do *score* total da escala.

Quadro 46- Perceções dos pais relativamente à sua própria reação à visita dos DP

Como pai/acompanhante...		Mín.	Máx.	D.P.	Média
1	recebi a visita dos DP com entusiasmo	2	5	.58	4.81
2	senti a presença dos DP como uma falta de respeito para com a situação que estamos a viver	1	5	.63	4.87
3	diverti-me com a presença dos DP	2	5	.58	4.74
4	sinto empatia/cumplicidade com a figura dos DP	3	5	.57	4.71
5	senti-me desconfortável com a presença dos DP	1	5	.86	4.79
6	senti antipatia pela figura do palhaço	1	5	.57	4.87
7	fiquei feliz por ver o meu filho feliz com presença dos DP	2	5	.36	4.93
8	gostaria que visitassem o meu filho/a com mais frequência	1	5	.67	4.83
9	sinto os DP como mais um elemento da equipa de profissionais que presta cuidados à criança	1	5	.84	4.45
10	sinto "gratidão" pelos DP	3	5	.36	4.90
Score total/10		4.79			

Uma primeira leitura do quadro anterior revela uma reação muito positiva dos pais à visita dos DP; situando-se a média do seu *score* total em 4.79. Olhando as suas respostas item a item, constata-se que em nenhum deles esta pontuação é inferior a 4.45, aproximando-se, aliás, 60% das suas respostas do ponto máximo da escala de respostas de 5 pontos (i.e.; respostas superiores a 4.80). Assim, a par da elevada felicidade que os DP parecem suscitar nos pais - pelo facto de sentirem o seu filho/a feliz com a presença

dos palhaços (M=4,93) - é também muito expressivo o seu sentimento de gratidão para com o trabalho desenvolvido pelos artistas da ONV (M=4.90). A não antipatia pela figura do DP (M=4.71); o entusiasmo em recebê-los (M=4.81); bem como a ausência de um sentimento de desrespeito que a sua presença poderia representar relativamente ao sofrimento presente (M=4.87), traduzem, também, a elevada abertura destes pais à presença dos palhaços desejando, inclusive, a sua presença mais frequente (M=4.83). Igualmente bem vincado é o reconhecimento da relevância do trabalho dos DP na prestação de cuidados à criança, assumindo-os os pais como mais um elemento da equipa de profissionais pediátricos (M=4.45).

4.1.3.6- Potencial impacto das visitas dos DP nos pais: Resultados do *ViDP:QAPI-P*

Na mesma lógica do que foi perguntado aos pais acerca das potenciais mais-valias, para as crianças/adolescentes que mais visitas dos DP poderiam trazer, o *ViDP: QAPI-P* explora esta mesma questão para os próprios pais.

O presente instrumento não foi alvo de apreciação ao nível da sua estrutura fatorial e características métricas dada a natureza não fatoriável da matriz de correlações. Assim, a análise das respostas dos pais/acompanhante aos 14 itens do *ViDP: QAPI-P* será feita item a item, e tomando o seu *score* total. No quadro 47 apresentam-se os valores mínimos e máximos do leque de respostas dos pais, a sua média, bem como o desvio-padrão de cada uma delas.

Quadro 47- Perceções dos pais/acompanhantes quanto ao potencial impacto de mais visitas dos DP em si próprios

Julgo que mais visitas dos DP poderão contribuir para que eu...		Mín.	Máx.	D.P.	Média
1	brinque mais com o meu filho/a	1	5	1.35	3.67
2	fique mais solto/a	1	5	1.30	3.86
3	consiga esquecer, nem que só por alguns momentos, do sofrimento por que estamos a passar	3	5	.47	4.71
4	tenha um maior à vontade com os médicos	1	5	1.27	2.76
5	me sinta mais otimista em relação à situação do meu filho/a	1	5	1.40	4.07
6	ande mais bem-disposto/a	1	5	.84	4.52
7	me sinta mais à vontade com os outros pais	1	5	1.43	3.56
8	me sinta mais à vontade com os enfermeiros	1	5	1.46	3.08
9	o tempo me custe menos a passar	1	5	.59	4.84
10	me sinta menos tenso/stressado(a)	1	5	1.08	4.40
11	me sinta melhor/mais confortável no hospital	1	5	1.08	4.48
12	consiga lidar melhor com as minhas emoções	1	5	1.22	4.07
13	me sinta mais satisfeito/a com os cuidados prestados ao meu filho/a	1	5	.70	4.80

14	me seja menos difícil a ideia de ter de voltar ao hospital, caso necessário	1	5	1.06	4.41
Score Total/14		3.87			

De acordo com os dados acima apresentados, os pais/acompanhantes consideram que um maior número de visitas dos DP, aquando da hospitalização do seu filho/a, poderia contribuir para que o tempo lhes custasse menos a passar (M=4.84), bem como para aumentar a sua satisfação com a qualidade dos serviços prestados (M=4.80). Em termos emocionais, outros benefícios são antecipados, nomeadamente quanto à abstração – nem que momentânea - do sofrimento pelo qual estão a passar (M=4.71) - item ao qual o valor mínimo da resposta dos pais foi de nível 3 -; ao sentir-se “mais solto/a” (M=3.86) no ambiente hospitalar; e mais “bem-disposto” (M=4.52). Uma maior “dosagem” de DP é também antecipada como podendo reduzir os níveis de stresse por si experienciados durante a hospitalização do seu filho/a (M=4.40), bem como a sensação de maior conforto emocional dentro do hospital (M=4.48). De um modo geral, para estes pais, o ter mais visitas dos DP poderá concorrer de modo significativo para o amenizar da ideia de ter que voltar ao hospital, no futuro, se necessário (M=4.41); para uma melhor gestão das suas próprias emoções, em *ex-aequo* com a promoção de um maior otimismo relativamente à situação clínica do seu filho/a (M=4.07).

Uma das áreas cujo maior número de visitas dos DP parece não ser antecipada como tendo um papel de maior relevo na experiência destes pais prende-se com a relação com outros atores hospitalares, designadamente com os médicos (M=2.76); com os enfermeiros (M=3.08); e com os outros pais (M=3.56). Em todos estes itens a média das suas respostas situa-se num nível mediano. Um pouco mais elevado parece ser o potencial impacto percecionado por estes pais relativamente aos benefícios que um maior número de visitas pelos DP poderão acarretar ao nível da relação com o seu filho/a (M=3.67).

4.1.3.7- Perceção globais dos pais relativamente às intervenções dos DP: Resultados do ViDP: QAG

O presente instrumento, constituído por um total de 17 itens, solicita aos pais uma apreciação global do trabalho desenvolvido pelos DP em contexto pediátrico tomando aspetos mais amplos da sua intervenção, designadamente a qualidade do seu trabalho, a coordenação do mesmo com os profissionais de saúde e com as regras e rotinas

hospitalares; ou, aspetos mais relacionados com a divulgação e investigação sobre os seus efeitos.

Uma vez mais, por não ser possível proceder à análise das características métricas deste instrumento, os resultados que se apresentam no quadro 48 dão apenas a conhecer o *score* total, bem como os valores mínimos e máximos, média e desvio padrão das suas respostas item a item. Refira-se, também, que por se encontrarem formulados de modo “negativo” os itens 2, 4, 6, 8 e 10 foram invertidos ainda antes de se proceder ao cálculo do *score* total.

Quadro 48- Perceções globais dos pais relativamente ao trabalho dos DP (ViDP:QAG)

	Avaliando globalmente o trabalho dos DP, julgo que...	Mín.	Máx.	D.P.	Média
1	poderiam dar uma ajuda em determinados momentos/processos (tratamentos, refeições, birras...)	1	5	.73	4.66
2	a presença deles interfere negativamente nas rotinas do serviço de pediatria	1	5	.73	4.78
3	faz sentido um trabalho de colaboração entre eles e os profissionais de saúde	1	5	.99	4.37
4	a presença deles é abusiva (invade privacidade, não respeita a dor/sofrimento dos outros)	4	5	.15	4.97
5	a duração das visitas é adequada	1	5	1.39	2.06
6	a presença deles representa um risco para o bem-estar de todos (mais ruído, maior exposição às infeções, medo de palhaços)	2	5	.66	4.78
7	eles têm o cuidado de ajustarem a sua intervenção às características do serviço de pediatria (tipo de público, instrumentação, idade dos utentes)	1	5	.55	4.84
8	a abordagem deles é inconveniente (tipo de brincadeiras, linguagem utilizada, forma de lidar com os pais e/ou profissionais)	1	5	.81	4.81
9	a maquilhagem e a roupa deles são adequadas	2	5	.52	4.87
10	a presença deles interfere negativamente com o trabalho dos profissionais (excitam demasiado as crianças, geram confusão no quarto/serviço...)	1	5	.56	4.89
11	faz sentido assumir os DP como mais um elemento da equipe de cuidados	1	5	.84	4.47
12	deveria existir maior divulgação do trabalho desenvolvido por eles nos hospitais (meios de comunicação social, dentro do próprio hospital)	1	5	.75	4.65
13	eles deveriam estar em permanência no hospital	1	5	1.26	3.90
14	existe o cuidado, por parte deles, em respeitar a vontade da criança ou dos pais quando a sua presença não é desejada	3	5	.38	4.84
15	existe o cuidado, por parte deles, em ajustar as brincadeiras às características de cada pessoa	3	5	.39	4.87
16	os DP respeitam as normas de segurança e higiene do serviço	3	5	.56	4.65
17	faz sentido a realização de estudos sobre o trabalho dos palhaços de hospital	4	5	.31	4.88
Score Total/17		4.26			

De acordo com os dados apresentados, a apreciação globalmente feita à presença dos DP é particularmente favorável ($M=4.26$), sendo que, em mais de 50% dos itens do questionário, os pais situaram a média das suas respostas num valor superior a 4.80. A par de salientar a elevada adequação da intervenção dos DP [não abusiva ($M=4.97$); não prejudicial para o desenvolvimento do trabalho dos profissionais de saúde ($M=4.89$); ou para o bem-estar de todos ($M=4.78$); adequada às características do serviço de pediatria (item 2, $M=4.78$; item 7, $M=4.84$ e item 16: mín.=3, $M=4.65$) e das próprias crianças (item 14, $M=4.84$; item 15: mín.=3, $M=4.87$; item 8, $M=4.81$)] as respostas destes pais vão no sentido de assumirem os DP como mais um elemento da equipa de cuidados (item 11, $M=4.47$); a trabalhar em colaboração com os profissionais de saúde (item 3, $M=4.37$) e, inclusive, a prestar apoio em várias outras situações associadas ao internamento da criança (e.g. aplicação de procedimentos/tratamentos, refeições...) (item 1, $M=4.66$).

No que se refere à possibilidade de permanência a tempo inteiro dos DP no hospital, a média das respostas destes pais, muito embora baixando para um valor inferior ao ponto 4 ($M=3.90$), mantém-se relativamente elevada. O aspeto menos bem avaliado ao nível do trabalho observado prende-se com a duração das visitas, sugerindo a média das suas respostas alguma insatisfação, porque “curtas” ($M=2.06$). No que se refere à relevância de divulgar o seu trabalho, bem como de se desenvolverem estudos em torno do mesmo, em ambos os itens as médias das respostas dos pais são bastantes elevadas ($M=4.65$ e $M=4.88$, respetivamente), deixando transparecer o seu forte apoio à necessidade de validação do impacto deste trabalho, bem como da difusão do mesmo.

4.1.3.8- Adjetivação do trabalho dos DP

Por intermédio dos 14 itens que compõem as três dimensões do *ViDP:QAG*, são confrontados os pais com um conjunto de predicados sobre o trabalho dos DP cujo nível de presença/ausência lhes é pedido que descrevam, com recurso, uma vez mais, a uma escala de 5 pontos. Assim, é pedido aos pais que se pronunciem sobre os benefícios da intervenção dos DP junto dos atores e dos cuidados prestados em pediatria (dimensão 1); sobre as características relacionais do trabalho dos DP e seu nível de benefício para o filho/a (dimensão 2); e, finalmente, sobre a originalidade do trabalho dos palhaços (dimensão 3). No quadro 49 dão-se a conhecer os resultados item a item, por dimensão, e tomando o *score* global das respostas dos pais à totalidade do instrumento. De salientar que, as respostas dos pais aos itens 4 e 7, foram previamente convertidas, de modo a

permitir o cálculo do *score* da sua dimensão de pertença (dimensão 2), assim como o item 2 (da dimensão 3).

Quadro 49- Adjetivação do trabalho dos DP pelos pais

Fator 1	A atuação dos DP é...		Mín.	Máx.	D.P.	Média
	11	benéfica para mim	2	5	.62	4.68
Benefícios da intervenção dos DP junto dos atores e dos cuidados prestados em pediatria	12	benéfica para os médicos	3	5	.67	4.31
	13	benéfica para os enfermeiros	3	5	.60	4.41
	14	benéfica para o ambiente de trabalho	3	5	.57	4.68
	15	benéfica para a motivação dos enfermeiros	3	5	.55	4.69
	16	benéfica para a qualidade dos cuidados	3	5	.44	4.81
	17	benéfica para a satisfação dos utentes	3	5	.42	4.84
Score total/7 itens			4.63			
Fator 2	4	incómoda	1	5	.50	4.90
	5	respeitadora	3	5	.33	4.90
	7	inibidora	2	5	.40	4.92
	9	benéfica para o meu filho/a	1	5	.56	4.81
Score total/4 itens			4.88			
Fator 3	2	repetitiva	1	5	.71	4.67
	3	surpreendente	1	5	.98	4.25
	8	inesquecível	3	5	.50	4.77
	Score total/3 itens		4.56			

Como se pode verificar no quadro em cima, os *scores* totais obtidos em cada uma das dimensões traduzem uma avaliação francamente positiva tanto ao nível dos benefícios da visita dos DP junto dos atores e dos cuidados prestados em pediatria (M=4.63), como das características relacionais do seu trabalho e respetivos benefícios para o filho/a (M=4.88). De referir, também, a valoração do trabalho dos DP como original (M=4.56).

Olhando para os dados dos itens de forma mais individualizada, verificamos que, à exceção do item 11 (“benéfica para mim”; nível 2: N=1), todos os outros tiveram uma avaliação mínima de 3, sendo, pois, a atuação dos DP avaliada pelos pais como francamente positiva para a criança (ao nível da prestação dos cuidados), seus acompanhantes, para o ambiente profissional e seus colaboradores/*staff*, assim como para a motivação destes últimos.

Na dimensão 2 - focada na avaliação das “características relacionais da intervenção dos DP e seus benefícios para o filho/a” - verificou-se, uma vez mais, uma avaliação francamente positiva do trabalho dos DP, tanto se analisarmos o valor do *score* total como cada um dos itens isoladamente. O à-vontade que a visita proporciona por não ser

inibidora (M=4.92); nem incómoda (M=4.90), e por ser respeitadora (M=4.90) permite vislumbrar, aos pais, elevados benefícios para o seu filho/a (M=4.81).

Finalmente, numa ótica mais artística, os pais consideram, globalmente, o trabalho dos DP bastante original (M=4.56). Assim, os pais não consideraram a atuação repetitiva (M=4.67) mas, antes, surpreendente (M=4.25) e inesquecível (M=4.77).

4.1.3.9- Avaliação livre do trabalho dos DP

Solicitado a cada um dos 83 pais que participaram no Estudo II que evocassem as três palavras que melhor descreviam, para si, os DP, foram 236 as avaliações registadas, perfazendo uma média de 2.8 adjetivações por pai/participante. De salientar, porém, que um dos participantes não qualificou o trabalho dos DP.

As palavras dos pais/acompanhantes foram alvo de uma análise de conteúdo, da qual resultaram três grandes categorias: (i) uma primeira correspondente ao impacto inicial do encontro da criança/adolescente e seus pais com o DP, aquando da entrada dos palhaços no quarto; (ii) uma segunda mais diretamente ligado à intervenção/*performance* dos DP; e, finalmente, (iii) uma terceira, associada às perceções dos pais em torno dos efeitos da intervenção dos DP. O quadro 50 apresenta uma visão geral dos conteúdos emanados das avaliações feitas.

Quadro 50- Categorização das avaliações livres dos pais sobre o trabalho dos DP

Primeiro impacto/ A imagem do DP		Segundo impacto/ A intervenção do DP							Terceiro impacto/ O efeito do DP				
Dimen- são estética	Dimensão atitudinal	Avaliação prestação profissional	Avaliação da qualidade das interações estabelecidas	Percepção do papel assumido no jogo	Avaliação global			Utilidade	Momento de evasão	Amenização experiência de internamento	Promoção do bem-estar		
Bonitos; Giros; Coloridos; Vestuário fixe; Lindos.	Alegres;	Profissional; Professiona- lismo	Meigos;	Batoteiro;	Extrema- mente positivo	Muito positivo	Positivo	Útil; Benéfico; Complementar Eficaz; Imprescindível Bom para as crianças.	Abstração Distração; Faz esquecer; Momento para esquecer problemas Abstraem do ambiente hospitalar.	Aligeira ambiente hospitalar; Ar de graça ao internamento; Quebra da monotonia; Melhora a internação; Boa imagem do hospital.	Físico	Psicológico	Emocional
	Animados;		Queridos;	Patetas;									
	Bem- dispostos;		Amáveis;	Malandre- cos;	Espetacular;	Muito bom;	Fixe;				Tira dor (alivia);	Menos tensão;	Emocio- nantes;
	Contentes;		Carinhosos;	Trapalhões.	Excelente;	Filho gostou muito;	Giro;				Melhoras	Descontra- ção;	Acordar emoções adorme- cidas;
	Otimistas;		Simpáticos;		Fantástico;	Muito fixe.	Interessante;					Desinibição;	Enriquece- dor;
	Descontraí- dos;		Acolhedores		Altamente;		Boa;					Estimula- ção;	Memoráveis;
	Extroverti- dos;		Capacidade de lidar com a criança;		Ótimo;		Satisfação do filho.					Energiza- ção;	Cativantes;
	Agitados;		Respeitadores;		O máximo;							Motivação;	Ajuda a lidar com o sofrimento da criança.
	Brincalhões;		Compreensivos;		Inesquecíveis							Animação;	
	Curiosos;		Adequados;		Maravilhoso;							Diversão;	
	Dinâmicos;		Convenientes.		Adorei.							Alegria;	
	Criativos;											Felicidade;	
	Comunica- dores;											Faz rir;	
	Comunica- tivos;											Bem-estar.	
	Divertido(s);												
	Engraçado(s)												
	Curtidos;												
	Piada.												

A primeira categoria subdivide-se em duas subcategorias distintas: a “estética” e a “atitudinal”. A primeira reporta-se ao figurino dos DP, sendo que a segunda está ligada à sua forma de estar.

Na segunda categoria - “intervenção dos DP”-, emergiram cinco subcategorias: (i) avaliação da prestação profissional; (ii) avaliação da qualidade das interações estabelecidas; (iii) perceção do papel assumido no jogo; (iv) avaliação global (da qual se destacam três níveis: extremamente positivo; muito positivo e positivo) e (v) utilidade. Assim, nesta categoria emergiram as apreciações dos pais em torno da prestação artística/profissional dos DP, da qualidade das relações estabelecidas entre a criança/acompanhante e os DP (e.g. “meigos”, “acolhedores”), focando-se, também, em aspetos mais associados ao “jogo” em si mesmo e aos papéis/estilos assumidos pelos DP (e.g. “batoteiros”, “trapalhões”). As duas últimas categorias integram a valoração global dos pais do trabalho desenvolvido pelos DP (de “extremamente positivo” a “positivo”) e da sua utilidade e eficácia mais gerais (e.g. “benéfico”; “eficaz”).

Finalmente, no tocante à terceira categoria - o efeito dos DP - esta integra três outras subcategorias, a saber: (i) intervenção dos DP como um momento de evasão (e.g. “faz esquecer”); (ii) os seus efeitos ao nível amenização da experiência de internamento (e.g. “quebra da rotina”, “dá um ar de graça ao internamento”); e (iii) na promoção do bem-estar físico, psicológico e emocional (e.g. “tira a dor”; “anima”; “ajuda a lidar com o sofrimento da criança”). No quadro 51 dá-se a conhecer em maior detalhe a distribuição das respostas dos pais pelas três categorias de resposta emergidas no seu discurso.

Quadro 51- Avaliação livre dos pais quanto ao trabalho dos DP

Categorias	Subcategorias		Unidades de Análise	% na categoria
A imagem do DP (N=133 – 56,2%)	Dimensão estética		15	11.3%
	Dimensão atitudinal		118	88.7%
A intervenção do DP (N=72 – 30,5%)	Avaliação da prestação profissional		6	8.3%
	Avaliação da qualidade das interações estabelecidas		24	33.3%
	Percepção do papel assumido no jogo		5	6.9%
	Avaliação Global (N=29- 40.3%)	Extremamente positivo	19	26.4%
		Muito positivo	3	4.2%
		Positivo	7	9.7%
	Utilidade		8	11.1%
O efeito do DP (N=31- 13,3%)	Momento de evasão		6	19.3%
	Amenização da experiência de internamento		5	16.1%
	Promoção do bem-estar (N=20 – 64.5%)	Físico	2	6.4%
		Psicológico	11	35.5%
		Emocional	7	22.6%
Total de Unidades de Análise			236	-

Como se pode verificar pelos dados apresentados, é na categoria “Imagem do DP” que se encontra o maior número de unidades de análise (N=133; 56.2% do total de avaliações feitas), logo seguida da segunda categoria – “intervenção do DP” com 72 unidades de análise (30.5%) – e da terceira “o efeito do DP”, com um total de 31 (13.3%).

Olhando de forma mais pormenorizada para cada uma destas categorias, verifica-se que, em relação à primeira, é na subcategoria “dimensão atitudinal” que se concentra o maior número de respostas dos pais (N=118; 50% do total da avaliação). Em seguida, embora com um número muito menos expressivo, surge a avaliação feita à qualidade das interações dos DP com as crianças/acompanhantes (N=24; 10.2%). Ainda no âmbito dessa categoria, a avaliação global “extremamente positiva” emerge como o terceiro com mais avaliações elencadas (N=19; 8%).

Assim, parece que a lembrança dos DP que mais marca os pais é a forma como são “alegres”, “divertidos”; o modo como interagem com os diferentes atores pediátricos (“meigos”, “queridos”, “amáveis”, “acolhedores”, “respeitadores”...) e as características da personagem (e.g. “batoteiros”, “patetas”, “malandrecos”...). No que se refere à valoração ao trabalho dos DP, de entre os 29 pais que evocaram este tipo de valorações, 19 fizeram uma avaliação “extremamente positiva”; 3 “muito positiva” e 7 “positiva”. Seis pais salientaram, também, o profissionalismo do seu trabalho, 13 realçaram os efeitos psicológicos positivos do seu trabalho; outros 7 os seus benefícios emocionais, e dois os benefícios físicos. Oito pais fizeram também alusão à utilidade do trabalho dos DP,

permitindo momentos de “evasão” (N=6) - tanto para as crianças como para eles -, tendo também emergido 5 referências aos contributos dos DP ao nível da “amenização da experiência de internamento”.

Estudo III – Avaliação do olhar da criança/adolescente sobre a intervenção dos DP

Introdução

Na construção do presente projeto doutoral, um dos objetivos sempre presente prendeu-se com o “dar voz” ao paciente pediátrico, auscultando de forma direta algumas dimensões associadas à vivência da sua condição clínica e do internamento hospitalar. Tal como afirmam Gallacher e Gallacher (2008) “(...) children are better placed to know about childhood than adults (...) the belief that each person is best placed to know him – or herself” (p. 502).

Assim, no Estudo II, recolheram-se medidas associadas às perceções da criança/adolescente em torno da dor física experienciada e ao seu estado emocional, reservando-se para o Estudo III os seus relatos, na primeira pessoa, do “encontro” com os DP. Para tal, realizaram-se entrevistas individuais com algumas das crianças/adolescentes que integraram os estudos I e II. Considerou-se que esta seria a metodologia mais adequada ao cumprimento dos objetivos iniciais, não só porque, tal como afirmam Carvalho, Beraldo, Pedrosa e Coelho (2004, pp. 291-292) a entrevista é a melhor estratégia para se recolher impressões, emoções, pensamentos, “(...) de investigar percepções ou concepções da criança (...)”, mas também porque, segundo o artº 12 do Estatuto dos Direitos da Criança (UNICEF, 1989) esta tem o direito de “expressar livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade”. Tomando este último aspeto, e o perfil etário dos participantes (alguns com idade inferior a 6 anos), a escolha da entrevista como forma de aceder ao olhar da criança prendeu-se também com o facto de esta permitir “rentabilizar as competências de crianças que não dominem por exemplo o registo escrito ou que não estejam à vontade relativamente a outras possibilidades de construção de informação” (Soares, 2006, p. 36).

1. Questões de investigação

Procurando auscultar o olhar global da criança/adolescente relativamente aos aspetos mais significativos do seu encontro com os DP, bem como as suas representações em torno do trabalho destes profissionais, o estudo alicerçou-se nas seguintes questões de investigação:

1. Como descrevem as crianças/adolescentes a sua reação à visita dos DP (e.g. riram, choraram, gritaram...)?
2. Que impacto a visita dos DP teve em si (e.g. a nível físico, emocional, relacional, do ambiente hospitalar)?
3. De que modo avaliam o trabalho dos DP (e.g. valoração; avaliação do seu desempenho profissional)?
4. Depois da visita, as crianças/adolescentes entrevistados ficaram com vontade de voltar a ver os DP?
5. Que objetivos associam à presença dos DP no hospital?
6. Quais os principais beneficiários da presença dos DP em pediatria (e.g. crianças, pais/acompanhantes, profissionais) segundo o olhar da criança/adolescente?

Em seguida descrevem-se em detalhe os contornos metodológicos do presente estudo, bem como os principais resultados que dele decorreram.

2. Metodologia

2.1- Participantes¹⁰

Participaram no Estudo III um total de 36 crianças: 10 do sexo feminino (28.6%) e 26 do sexo masculino (71.4%), com idades compreendidas entre os 5 e os 14 anos de idade (M=9.5; DP=2.53). A par da idade cronológica não inferior a 5 anos (de modo a assegurar a presença das competências cognitivas e linguísticas necessárias para compreender e responder às perguntas do guião construído), assumiu-se como critério de exclusão a presença de deficiência mental, surdez, mudez ou algum tipo de doença infetocontagiosa, esta última por razões de segurança.

¹⁰ De referir que as mesmas crianças/adolescentes que participaram neste estudo, foram também alvo de filmagens durante a visita dos DP. O foco das mesmas foi a interação com os DP, surgindo este material como complementar ao registo áudio recolhido nas entrevistas. Por uma questão de “espaço” optou-se por não incluir a análise destas imagens na presente tese.

No que se refere à duração do internamento, estas crianças/adolescentes estavam internadas, em média, há 4 dias (mín:1 dia; máx: 18); tendo 18 delas (51.4%) já experienciado pelo menos um internamento anterior. As restantes 17 (48.6%) enfrentavam pela primeira vez a hospitalização. De entre as causas do internamento, 21 crianças (60%) tinham sido (ou iam ser) submetidas a uma cirurgia; 11 (31.4%) estavam em observações (controlo da patologia, administração de antibiótico...) e as restantes três (8,6%) apresentavam problemas respiratórios. De entre os participantes, 25 (77.1%) encontravam-se com mobilidade reduzida, em resultado da sua condição clínica ou do tratamento a que haviam sido sujeitos.

2.2- Instrumento

As entrevistas assumiram um formato semiestruturado, obedecendo, assim, a um guião flexível, ajustado à compreensão e às intervenções da criança/adolescente, com um total de 9 perguntas fechadas e 23 abertas. Apresentam-se exemplos de perguntas que foram colocadas: “Gostaste da visita dos Doutores-Palhaços? Porquê?”; “Do que é que mais gostaste?”; “Do que é que não gostaste?”; “Na tua opinião, qual o objetivo dos Doutores-palhaços ao virem ao hospital? Porquê?”...

2.3- Procedimentos

A realização da entrevista junto de cada um dos participantes teve lugar entre 10 a 60 minutos depois da visita dos DP (cf. quadro 34), tendo a sua duração oscilado entre os 5 e os 14 minutos (com uma duração média de cerca de 8 minutos). Começou-se por – aquando da aplicação dos instrumentos do estudo I - solicitar a autorização dos pais/acompanhantes para a participação do menor no presente estudo, bem como para a gravação áudio da entrevista a realizar. A par da recolha do consentimento informado entre estes últimos, foi também recolhido o assentimento da criança/adolescente, assegurando o carácter voluntário da sua participação no mesmo (Soares, 2006). Mediante a sua idade, condição sociocultural e estado de saúde, foram, antes de mais, explicados os objetivos do estudo e implicações do seu envolvimento no mesmo. De referir que a entrevista foi realizada no período da tarde, mas o contacto prévio com a

criança/adolescente - durante o qual lhe era explicado o estudo, era informado da vinda do palhaço e da intenção de se proceder à entrevista – teve sempre lugar no período da manhã (aquando da realização do Estudo I, junto dos pais/acompanhantes). Nesse intervalo de tempo – entre a explicação do estudo e a sua realização - era dada a possibilidade à criança/adolescente de refletir sobre a sua eventual participação. Os níveis de aceitação e assentimento foram bastante elevados, tendo apenas duas crianças/adolescentes manifestado a sua indisponibilidade para participar. A elevada adesão ao estudo pareceu dever-se, em parte, aos cuidados tidos no sentido de, numa abordagem inicial, se estabelecer uma relação de confiança e empatia com os potenciais participantes, procurando minimizar a desigualdade existente entre investigador e criança/adolescente (Fernandes & Tomás, 2011).

No decorrer de todo o processo de recolha de dados, foi garantida, tanto à criança e adolescente como aos seus acompanhantes (pais ou mães), a confidencialidade dos mesmos, mantendo o código criado aquando do Estudo I.

As entrevistas decorreram, maioritariamente, nos quartos da criança/adolescente, à exceção de um caso (sala de jogos dos adolescentes, por o entrevistado se encontrar lá a jogar e não estando mais crianças na sala). Quando no quarto, as entrevistas eram presenciadas também pelos companheiros de quarto e respetivos acompanhantes. Salvo raras exceções – em que foi necessário pedir a colaboração dos presentes a fim de fazerem menos barulho - as condições foram adequadas à recolha das entrevistas. Quando se colocava o caso de duas crianças do mesmo quarto serem entrevistadas, foram tomadas medidas no sentido de assegurar que as perguntas e as respostas da criança entrevistada em primeiro lugar não fossem “captadas” pelo colega de quarto. Deste modo procurou-se evitar uma eventual contaminação das respostas deste último.

Refira-se que, em nenhuma situação, o início, a continuação ou a retoma da entrevista foram forçados, respeitando-se a disponibilidade e a motivação de cada criança/adolescente para participar (Carvalho et al., 2004).

2.4- Tratamento dos dados

Uma vez recolhidas as entrevistas, estas foram transcritas integralmente, sendo posteriormente submetidas a uma análise de conteúdos quantitativa e categorial (Bardin,

2009). A categorização das respostas foi realizada, num primeiro momento, e de modo independente, por duas investigadoras, entre elas a autora da presente tese. Posteriormente, um terceiro avaliador procedeu à revisão e triangulação da classificação das respostas, tendo em vista a resolução de pontuais discordâncias. Neste processo recorreu-se, como ferramenta de suporte, ao *software WebQDA* (Souza, Costa & Moreira, 2011).

Numa fase posterior, procedeu-se a uma análise quantitativa (elementar) dos resultados, com recurso à estatística descritiva para o cálculo da frequência e percentagem relativa de cada (sub)categoria de respostas.

3. Resultados

Decorrentes das 36 entrevistas¹¹ realizadas, várias categorias - e subcategorias - emanaram do discurso das crianças/adolescentes. De entre estas, e tendo em conta as questões de investigação delineadas para o Estudo III, optou-se por dar a conhecer apenas oito; as diretamente ligadas ao trabalho dos DP e à percepção das crianças/adolescentes em torno do seu impacto.

Assim, os resultados que em seguida se apresentam (quadro 52) reportam-se à “Reação comportamental” da criança/adolescente à visita dos DP; sua “Valoração do trabalho dos DP”; a opinião quanto à “Duração da visita”; àquela que entendem ser a “Função dos DP”; assim como os seus principais e/ou potenciais beneficiários. O “Desejo de rever os DP”, o “Impacto percebido da visita em si”, o “Impacto percebido no contexto profissional hospitalar” são igualmente, em seguida, alvo de sistematização e análise.

¹¹ Consta, do anexo 4, a caracterização sumária dos entrevistados, de acordo com o seu sexo e idade. Considerou-se esta informação pertinente para permitir a identificação da idade dos proprietários das unidades de análise

Quadro 52- Categorização das respostas das entrevistas às crianças acerca da interação com os DP

Categorias (N de Unidades de Análise)	Subcategorias	Unidades de Análise		
		Exemplos	N	% na categoria
1. Valoração do trabalho dos DP (N=71)	Extremamente positivo	“espetacular” “adorei” “[avaliação] 100%”	6	8.4
	Muito positivo	“gostei muito do espetáculo” “Foi muito engraçado”	18	25.4
	Positivo	“foi divertido” “gostei” “foi engraçado”	44	62.0
	Outros	“foi diferente”	3	4.2
2. Impacto da visita percebido em si (N=77)	Impacto físico	“parece que passou as dores” “ajudaram-me na ferida”	11	14.3
	Impacto emocional	“fez-me ficar mais alegre” “vieram animar-me” “fiquei feliz”	50	64.9
	Melhoria do ambiente vivido	“o quarto ficou mais alegre”	6	9.1
	Impacto a nível relacional	“falei dos palhaços (...) a minha mãe também” “estive a falar com a minha mãe sobre eles”	5	6.5
	Abstração da situação/do contexto	“por momentos esqueci-me que estava aqui no hospital” “pensei que estava num parque de diversões”	3	2,6
	Nenhum impacto	“continuou tudo igual”	1	1.3
	Outros	“acho que teve umas consequências positivas”	1	1.3
3. Impacto da visita percebido no contexto hospitalar (N=4)		“proporciona um melhor lugar de trabalho para os enfermeiros”	4	100

		“os pacientes estando mais alegres também estão mais cooperantes com eles [os DP]”		
4. Reação comportamental (N=24)		“fizeram-me rir” “ri muito” “fizeram-me ficar a sorrir”	24	100
5. Duração da visita (N=13)	Pouco	“podiam ter ficado mais aqui” “foi pouquinho” “foi pouco”	7	53.8
	Suficiente/bom	“foi suficiente” “o tempo que brincaram já foi bom”	5	38.5
	Muito	“até foi muito”	1	7.7
6. Função dos DP (N=85)	Alegrear/Animar	“vêm animar as pessoas” “para [as crianças] não ficarem tristes” “divertir os doentes que estão aqui”	51	60.0
	Entreter	“é uma boa maneira de entreter as pessoas” “para [as crianças] não ficarem assim à seca aqui muito tempo” “é uma distração”	5	5.9
	Promover o bem-estar/a recuperação	“é como os médicos, mas eles [os DP] curam por dentro” “fazê-la [a criança] sentir-se melhor” “podem acalmar um bocado”	10	11.8
	Abstrair	“para não pensar que estamos doentes” “esquecemos o que estamos aqui a fazer”	9	10.6
	Passar o tempo	“a passar o tempo” “passar melhor o tempo”	2	2.3
	Melhorar a qualidade dos cuidados	“para as crianças terem um melhor acompanhamento”	1	1.2
	Outros	“ajudam, para compreender” “ganhar dinheiro”	7	8.2
7. Perceção dos beneficiários e potenciais beneficiários da visita dos DP (N=47)	Utentes da pediatria	“as crianças” “para mim” “mais para as crianças”	14	29.8
	Pais/acompanhantes	“para os pais” “também uma mais valia para um pai, para uma mãe”	16	34.0

	Profissionais de saúde	“e também para as pessoas que trabalham no hospital”	2	4.3
	Todos os pacientes do hospital	“para as pessoas que estão aqui hospitalizadas, internadas” “poderiam fazer bem aos outros pacientes”	6	12.8
	Idosos	“poderiam fazer bem aos outros pacientes (...) aos idosos”	1	2.1
	Toda a gente	“muda o estado de espírito das pessoas que estão aqui” “fazem bem às pessoas que ouvem” “faz bem a toda a gente”	8	17.0
8. Desejo de rever os DP (N=44)	Sim	“sim” “gostava”	25	56.8
	Não	“agora, agora... não” “não”	2	4.5
	Indiferente	“tanto faz” “não sei, se calhar”	2	4.5
	Que passassem mais vezes	“todos os dias não, mas mais frequentemente” “talvez para animar as pessoas todos os dias era bom” “gostava que viessem mais vezes”	15	34.1
Total de Unidades de Análise contabilizadas			366	

Como se pode verificar pelos dados anteriormente apresentados, no que se refere à valoração do trabalho dos DP, os comentários feitos pelas crianças/adolescentes recaem mais frequentemente no nível “positivo” (N=44 - 62% das valorações produzidas nesta categoria), com respostas do tipo “foi divertido”; “gostei”; “foi engraçado”; “é bom”; “foi giro” (cada uma delas referida por várias crianças). Segue-se uma avaliação “muito positiva” (25.4%), com respostas do tipo “Gostei muito do espetáculo” (AGCO); “Foi muito engraçado” (FBRT); “tiveram sempre toda a piada” (ABCD); “foi muito fixe” (AGCO). De salientar que nenhuma criança teceu uma avaliação negativa em resposta a esta questão ou ao longo de toda a entrevista.

Em relação à segunda categoria (“Impacto da visita em si”), verifica-se que é a nível emocional que as crianças identificam maiores efeitos, surgindo as expressões “fiz-me ficar mais alegre” (AGCO), “fiquei fixe” (Escola), “senti-me contente” (JH26); “até me diverti” (Natação); “senti-me feliz” (1709) como exemplificativas desta categoria de respostas (com 50 Unidades de Análise). Logo de seguida surgem as referências ao impacto físico dos DP (N=11 - “parece que passou as dores” [ABCD]; abstraímo-nos da dor [FBRT]”; “ajudaram-me na ferida” [VAG]) às quais se segue o impacto sentido ao nível da melhoria do ambiente hospitalar (N=7): “muda também o ambiente e isso é bom”; (AGCO) “eles modificam este ambiente que é um ambiente de sofrimento” (Pinky); “o quarto ficou mais alegre” (Eminem).

Quando questionadas acerca da sua reação à visita dos DP, 20 crianças referiram terem sorrído, rido/rido muito (no total, registaram-se 24 unidades de análise): “fiz-me rir” (Alexandre); “começamo-nos a rir” (Dr. D); “porque só faziam rir” (Batata); “não conseguia parar de rir” (Dr. D). No que toca à duração das visitas, entre as 11 crianças/adolescentes que se pronunciaram, seis delas salientaram o seu caráter breve, ilustradas por respostas como: “podiam ter ficado mais aqui” (Escola), “foi pouquinho” (Natação); “podiam estar mais tempo” (RDPA). Outros quatro descreveram-na como suficiente (“o tempo que eles brincaram já foi bom” [DCV]; “tiveram aqui o tempo suficiente” [Patrício]) e um caracterizou-a como longa.

De entre as funções percebidas para a figura do DP no contexto pediátrico, de entre as 85 Unidades de Análise emergidas, 60% delas reportam-se à função de “alegrar/animar” (“vêm animar as pessoas” [ABCD]; “põem-nos contentes” [Dr. D]; “é para porem as crianças a rir” [Bloom2]), seguida, com muita distância, de “promover o bem-estar/a recuperação” (“é como os médicos mas curam por dentro” [Escola]; “fazem que fiquem boas mais depressa” [Minnie] - 11.8%), do “abstrair” (“para não pensar que estamos

doentes” [ARSC]; “porque assim não se lembram que estão doentes” [Batata] - 10.6%) ou ainda do “entreter” (“acho que é uma maneira boa de entreter as pessoas” [AGCO] - 5.9%). Quanto aos beneficiários da visita, 14 excertos do discurso apontaram para os utentes da pediatria como os que mais ganhavam com a presença dos DP (e.g. “para as crianças, os adolescentes [SSFP]), tendo este número sido superado pelas 16 Unidades de Análise alusivas aos pais/acompanhantes como principais beneficiários (“também é uma mais valia para uma mãe, um pai...” [FBRT]; “por exemplo, a minha mãe” [JP99]). Em menor número, mas também referidos, foram, por exemplo, “os profissionais de saúde” (N=2: ARSC e FBRT) e “os idosos” (N=1: ARSC).

Finalmente, quando questionados sobre o seu desejo de serem visitados novamente, 25 crianças responderam afirmativamente, realçando, nalguns casos, que até gostariam que passassem mais vezes. Inversamente, duas crianças referiram não desejar mais visitas (“agora, agora não...” [JRPS]) e outras duas manifestaram a sua indiferença quanto a essa possibilidade (“tanto faz” [RF29]).

Sínteses e considerações finais

Sob o olhar da criança e dos seus pais, os três estudos aqui apresentados procuraram incidir sobre a fenomenologia do internamento pediátrico e do encontro da criança/adolescente (e dos seus pais) com os DP. Através de uma metodologia mista - recorrendo a abordagens quantitativas e qualitativas destes fenómenos – e com base em medidas de auto e heterorrelato, procurou-se auscultar o olhar destes dois protagonistas. Algumas reflexões são deixadas ficar essencialmente em torno de alguns aspetos processuais da sua implementação.

No Estudo II – decorrido entre maio de 2012 e junho de 2014 -, uma das dificuldades emergidas surgiu associada ao número de participantes envolvidos, tendo o N recolhido ao longo de dois anos ficado um pouco aquém das metas iniciais. Tal cenário facto deveu-se a um conjunto de fatores associados à própria dinâmica e rotinas hospitalares, bem como da dos próprios DP, designadamente: saídas dos quartos para exames/tratamentos/cirurgias; transferência de pacientes pediátricos avaliados num primeiro momento para outros hospitais; crises de dor; ou, altas médicas, situações que, em vários momentos impediram o completar dos protocolos de avaliação de alguns dos participantes. A estes impedimentos acresceram situações em que as idas ao hospital eram infrutíferas dada a não correspondência do perfil dos pacientes internados naquele momento com os critérios de inclusão estipulados. O próprio facto de a visita dos DP ocorrer apenas uma vez por semana reduziu as oportunidades de recolha, dilatando, assim, o período inicialmente previsto para esta etapa do projeto doutoral.

Neste sentido, muito embora consideremos que, segundo L. Almeida e Freire (2008, p. 112), a amostra é i) apropriada para as questões e objetivos de investigação e ii) reúne sujeitos representativos, lamentamos que não tenha sido possível, por uma questão de tempo, conseguir uma implicação de um número superior de participantes. Trata-se de uma dimensão que se julga que futuros investimentos poderão ajudar a contornar, permitindo, não só o engrossamento da amostra mas, também, a validação de alguns instrumentos que pelo baixo N recolhido não foi possível analisar em termos métricos.

O olhar da criança, neste contexto, parece-nos uma das mais-valias de destaque do estudo uma vez se tratar do grande protagonista da intervenção dos DP. Refira-se, no entanto, as várias limitações existentes ao nível da condução das entrevistas levadas a cabo (Esteves, 2014) bem como na riqueza da informação que foi possível extrair a partir das mesmas. Adicionalmente, o olhar dos pais permitiu um olhar suplementar sobre os

vários fenómenos em estudo, tendo as várias medidas utilizadas permitido o aprofundamento da fenomenologia da criança (e dos próprios pais) concorrendo para um aprofundamento da compreensão da(s) mesma(s).

Finalmente, apontam-se os investimentos feitos em torno da disseminação do trabalho entretanto desenvolvido, os quais se traduziram não apenas na apresentação de dados (parciais) de alguns destes estudos em congressos nacionais e internacionais ligados à saúde, humanização hospitalar e desenvolvimento e educação infantil, mas, também, em artigos de pesquisa e reflexão em torno destes temas. Destes últimos destacam-se a publicação dos artigos intitulados: (i) “Humanização em contexto pediátrico: o papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada”¹² e (ii) “Palhaços de hospital como estratégia de amenização da experiência de hospitalização infantil”¹³ e a submissão de outros dois: “Apports des Docteurs Clowns” (submetido, em novembro de 2013, na revista *Revue Québécoise de Psychologie*) e “Olhares sobre a intervenção dos palhaços em contexto pediátrico: a perspetiva dos profissionais hospitalares” (submetido, em dezembro de 2014, na revista *Research and Networks in Health*, da Unidade de Investigação em Saúde da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria).

¹² Esteves, C. H.; Antunes, C., & Caires, Susana. (2014). Humanização em contexto pediátrico: o papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 00Epub 30 de setembro de 2014. In http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832014005030536&lng=pt&tlng=pt.10.1590/180757622013.0536.

¹³ Caires, S., Esteves, C. H., Correia, S., & Almeida, I. (2014). Palhaços de hospital como estratégia de amenização da experiência de hospitalização infantil. *Psico-USF*, 19(3), 377-389.

CAPÍTULO VI- ANÁLISE DOS DADOS DOS ESTUDOS I E II: ESTATÍSTICAS INFERENCIAIS

Introdução

Tal como explanado anteriormente, foi nossa intenção, no âmbito dos Estudos I e II, proceder a análises descritivas e inferenciais, por forma a compreender de forma mais aprofundada os fenómenos em análise, nomeadamente o processo de hospitalização pediátrica (Estudo I) bem como a reação ao DP (Estudo II).

Neste apartado, procedemos à apresentação dos resultados das análises inferenciais, procurando averiguar o impacto de variáveis inerentes tanto ao acompanhante como à criança, no âmbito dos dois estudos, por forma a cumprir com os objetivos a que nos propusemos. Optámos por apresentar os referidos resultados de acordo com o âmbito de estudo em que se inserem. Assim, teremos dados relativos ao Estudo I e, posteriormente, ao Estudo II.

ESTUDO I – Avaliação da qualidade do processo de hospitalização da criança/adolescente

A avaliação do processo de hospitalização pediátrica pode assumir contornos diferenciados mediante o olhar daquele que a faz; assim, partimos do pressuposto que características inerentes ao acompanhante poderiam influenciar esse “olhar”. Por outro lado, quisemos ainda perceber se a avaliação dessa mesma adaptação podia ser diferenciada mediante o género da criança e o facto de ter tido, ou não, experiências anteriores de hospitalização.

Supondo que a idade dos pais e a sua formação académica poderiam estar na base desses mesmos olhares quanto à avaliação da qualidade do processo adaptação da criança/adolescente ao contexto hospitalar e à sua condição clínica, procedeu-se a uma análise mais “fina” dos resultados, procurando confirmar ou infirmar essa suposição.

Realizou-se, em primeiro lugar, uma análise de Correlação de *Pearson*, numa tentativa de averiguar uma eventual correlação entre a idade dos pais e a sua avaliação sobre as vivências do/a filho/a. Esta revelou não existir essa correlação em qualquer uma das dimensões do instrumento (F1: $r = .050$; $p = .481$ / F2: $r = -.101$; $p = .152$ e F3: $r = .053$; p

= .457). No que se refere à variável “formação académica”, procurou-se apurar - através da comparação entre as médias das respostas dos pais às três dimensões consideradas – em que medida existiriam diferenças nas percepções dos pais consoante as suas habilitações (Ensino Básico, Secundário ou Superior). Verificou-se - através de uma ANOVA unidirecional (com teste *Scheffe*) -, que não existem diferenças de relevo entre qualquer um destes cinco subgrupos de habilitações (cf. quadro 53).

Quadro 53- Resultados do *QAPIP* em função da variável “Formação académica” dos pais

Avaliação do processo de internamento pediátrico						
	Ciclos do Ensino Básico			Secundário (N=49) Média (DP)	Ensino Superior (N=36) Média (DP)	t (4)
	1º (N=23) Média (DP)	2º (N=49) Média (DP)	3º (N=45) Média (DP)			
Estado Emocional (<i>score</i> total)	3.67 (1.10)	4 (1.06)	3.74 (1.29)	3,91 (1.00)	4.12 (.95)	.42
Colaboração com os tratamentos e os agentes de cuidados (<i>score</i> total)	4.67 (.49)	4.62 (.57)	4.53 (.64)	5.60 (.56)	4.43 (.73)	.56
(In)adaptação ao internamento (<i>score</i> total)	3.60 (1.22)	3.90 (1.13)	3.90 (1.00)	3.90 (.96)	3.90 (.82)	.83
Total do questionário (<i>score</i> total)	4 (.70)	4.15 (.66)	4.10 (.70)	4.12 (.64)	4.20 (.63)	.80

Atendendo, agora às variáveis inerentes à criança/adolescente, nomeadamente o seu género e as experiências anteriores de hospitalização, o quadro 54 apresenta os resultados do *t-teste* realizado para comparação de amostras independentes:

Quadro 54- Resultados do *QAPIP* em função do género da criança/adolescente e da existência (ou não) de experiências anteriores de hospitalização

Fatores do <i>QAPIP</i>	Género da criança			Experiências anteriores de hospitalização		
	Feminino (N=79) Média (DP)	Masculino (N=125) Média (DP)	t (202)	Sim (N=91) Média (DP)	Não (N=113) Média (DP)	t (202)
Estado Emocional (<i>score</i> total)	3.88 (1.18)	3.92 (1.02)	-.33	3.70 (1.10)	4.10 (1.05)	-2.48
Colaboração com os tratamentos e os agentes de cuidados (<i>score</i> total)	4.59 (.63)	4.54 (.58)	.54	4.57 (.61)	4.56 (.59)	.224
(In)adaptação ao internamento (<i>score</i> total)	3.86 (1.03)	3.84 (1.00)	.20	3.96 (.99)	3.77 (1.03)	1.32
Total do questionário (<i>score</i> total)	4.11 (.69)	4.10 (.64)	.08	4.10 (.66)	4.13 (.65)	.61

Tal como é possível verificar pela leitura do quadro 54, não existem diferenças nas vivências destas crianças/adolescentes em termos de internamento hospitalar em função do seu género ou de terem tido ou não experiências anteriores de internamento.

Estudo II (Estudo Principal) – O impacto dos DP junto da criança/adolescente hospitalizada(o) e seus acompanhantes: o olhar do paciente pediátrico e seus pais.

Atendendo às diferentes dimensões que compõem os questionários sobre a visita dos DP (de B e I – cf. quadro 33) como das escalas de dor e de ativação e valência emocionais, propõe-se agora um olhar mais analítico sobre o fenómeno artístico em contexto hospitalar, à luz de variáveis que poderão assumir relevância nos resultados. Os próximos parágrafos procuram sistematizar a informação mediante os dados e variáveis que foram correlacionados e/ou comparados.

- 1) Que variáveis pessoais (e.g. idade, género, temperamento) da criança/adolescente diferenciam a sua atitude face aos DP?
- 2) Em que medida a existência de experiências anteriores de hospitalização influenciam a reação da criança/adolescente à intervenção dos DP?
- 3) Em que medida a qualidade das vivências associadas ao internamento e condição clínica - pelo próprio paciente pediátrico – influencia, na ótica dos pais, o modo como experienciam o seu contacto com os DP?
- 4) Que variáveis sociodemográficas dos pais/acompanhantes (e.g., idade, habilitações académicas) poderão influenciar o modo como percecionam (nos próprios e na criança/adolescente) e reagem à intervenção dos DP (real e potencialmente, no caso de um contacto mais prolongado no tempo)?

1. Análise dos resultados dos questionários relativos à visita do DP, em função dos resultados do *EAS-P*

Tendo como base as dimensões do *EAS-P*, procurou-se averiguar quais as correlações existentes entre cada uma delas e os *scores* totais dos diferentes questionários aplicados, relativos à visita do DP. O quadro 55 apresenta-os:

Quadro 55- Correlações entre as dimensões do EAS-P e as dimensões dos questionários aplicados

r de Spearman / sig.		Dimensões do EAS-P							
		Emocionalidade		Atividade		Timidez		Sociabilidade	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Dimensões dos questionários da visita do DP	Reação da criança	.053	.632	.334	.002**	-.204	.064	.003	.981
	Impacto da visita	.065	.562	.231	.036*	-.131	.237	.037	.740
	Reação moderada	.097	.384	.163	.142	-.011*	.920	.004	.971
	Permanência dos DP depois da visita	.009	.938	.320	.003**	-.088	.426	.426	.385
	Reação ativa	-.079	.476	.021	.851	-.150	.175	.145	.191
	Melhoria da hospitalização	-.030	.790	.186	.093	-.163	.141	.074	.506
	Cooperação	-.007	.953	.147	.184	.026	.818	-.006	.956

*p<.05

**p<.01

Como se pode verificar pelos dados apresentados no quadro 55, as dimensões “Atividade” e “Timidez” apontam para uma relação estatisticamente significativa com três dimensões.

Em relação à primeira - “Reação da criança à visita do DP”- verifica-se uma relação expressiva positiva ($r=.334$; $p=.002$) deixando antever que uma criança mais ativa (e.g. “sempre pronta para fazer qualquer coisa”, “fica ativo logo que acorda de manhã”) reage melhor à visita do DP (e.g. “o meu filho recebeu os DP com entusiasmo”; “(...) conseguiu esquecer, por alguns momentos, o sofrimento por que está a passar”). Ainda em relação a esta dimensão do *EAS-P*, verifica-se que também assume relevância estatística, embora marginalmente (Martins, 2011), quando relacionada com o *score* total da dimensão “Impacto da visita dos DP” ($r=.231$ $p=.036$); desta forma, quanto mais ativa é a criança, maior é o impacto percebido da visita dos DP pelos pais (“o meu filho está mais interativo/sociável”; “o meu filho está mais cooperante”). Finalmente, esta ainda assume relevância estatística com a dimensão “Permanência dos DP depois da visita”, - fator 2 do questionário relativo à análise da postura da criança aquando do afastamento do DP-, ($r=.320$; $p=.003$), o que nos deixa perceber, mais uma vez, que crianças mais ativas recordam, com maior ênfase, os DP e a sua presença, uma vez que os imita, não fica indiferente à presença deles e fala sobre eles depois da visita.

Quanto à dimensão “Timidez” do *EAS-P*, verifica-se que esta está estatisticamente relacionada, embora de forma negativa, com a dimensão “reação da criança/adolescente”,

o que nos deixa entender que quanto mais tímida é a criança, menos efusiva será a sua reação ao afastamento do DP. Tal corrobora os dados apresentados anteriormente quanto à relação entre as dimensões “atividade” e “reação à visita”.

Quanto aos demais dados, verifica-se que não existe mais nenhuma relação estatisticamente relevante.

2. Análise dos resultados dos questionários relativos à visita do DP, em função das variáveis sociodemográficas/clínicas da criança: idade, duração do internamento, experiências anteriores de hospitalização e género.

- 1) Que variáveis pessoais (e.g. idade, género) da criança/adolescente diferenciam a sua atitude face aos DP?
- 2) Em que medida a existência de experiências anteriores de hospitalização influenciam a reação da criança/adolescente à intervenção dos DP?
- 3) Em que medida a qualidade das vivências associadas ao internamento e condição clínica - pelo próprio paciente pediátrico – influencia, na ótica dos pais, o modo como experienciam o seu contacto com os DP?

Procurámos analisar a influência das variáveis “idade”, “duração do internamento”, “experiências anteriores de hospitalização” e “género” ao nível da reação à visita do DP e tudo o que esta implica.

Para tal, optámos, para as duas primeiras situações, por realizar uma ANOVA com teste Post-Hoc de *Sheffe* e, para as outras duas, por um t-teste para amostras independentes (respetivamente, quadros 56 e 57).

Quadro 56- Resultados dos questionários de avaliação do trabalho dos DP em função das variáveis “idade” e “duração do internamento” da criança

		2-7 anos – (N=31) Média (DP)	8-11 anos – (N=32) Média (DP)	12-16 anos – (N=19) Média (DP)	t (2)
Reação à visita dos DP		4.19 (.41)	4.16 (.39)	4.16 (.31)	.951
Impacto da visita		3.38 (.68)	2.98 (.75)	3.23 (.68)	.091
Afastamento	Reação moderada	1.98 (1.30)	1.73 (.97)	1.22 (.45)	.047*
	Permanência dos DP depois da visita	3.88 (.98)	3.12 (1.22)	3.10 (.90)	.009**
	Reação ativa	2.08 (1.36)	1.88 (.91)	1.54 (.77)	.234
Potencial impacto	Melhoria da hospitalização	4.33 (.72)	4.21 (.73)	4.19 (.64)	.722
	Cooperação	3.82 (.66)	3.26 (.96)	3.35 (1.08)	.034*

*p<.05

** p<.01

Desta forma, verificou-se que a idade da criança é um fator influente no tipo de reação à visita do DP, mais particularmente ao nível da reação ao afastamento, tanto na atitude moderada perante a saída do DP como à “permanência” do mesmo depois da visita. É entre as crianças dos 2 aos 7 anos de idade (N=31) e as entre 12 e 16 (N=19) que as diferenças são mais significativas (com base no teste *Post-Hoc* de *Sheffe*, apurou-se um $p=.047$, para a primeira dimensão e $p=.009$ para a segunda). Por outras palavras, é entre as crianças mais novas (2 - 7 anos) que se verifica uma atitude menos moderada em reação ao afastamento dos DP, reclamando mais a sua presença (Média=2.08; DP=1.36), e permanecendo o seu “rasto” por mais tempo (Média=3.88; DP=.98). Inversamente, entre o grupo dos pacientes mais velhos (12-16 anos) as médias apresentam-se como as mais baixas nas duas dimensões em análise (M=1.22 e M= 3.10, respetivamente). Ao nível da dimensão “Potencial impacto ao nível da cooperação”, as diferenças também assumem um significado estatístico ($p=.034$ no teste *Post-Hoc* de *Sheffe*), verificando-se, uma vez mais, que é entre as crianças entre os 2 e os 7 anos de idade que os pais antecipam maiores benefícios em resultado de uma maior “dosagem” de visitas dos DP (M= 3.82). O seu grupo de contraste são as mais velhas (12 - 16 anos), para quem os benefícios antecipados pelos pais, embora medianos (M=3.35) surgem de forma menos expressiva.

Quanto à variável “duração do internamento”, esta não apresenta qualquer relevância estatisticamente significativa.

Quanto às variáveis “experiência de hospitalizações anteriores” (com e sem) e “género” (masculino e feminino), o quadro 57 apresenta os resultados do confronto realizado entre as médias dos dois grupos considerados para cada uma destas variáveis, através de um t-teste para amostras independentes.

Quadro 57- Resultados dos questionários de avaliação do trabalho dos DP em função das variáveis “experiências anteriores de hospitalização” e “género” da criança

Experiências anteriores hospitalização				Gênero			
Dimensões avaliadas		Sim (N=40) Média (DP)	Não (N=42) Média (DP)	t (80)	Masculino (N=54) Média (DP)	Feminino (N=28) Média (DP)	t (80)
Reação da criança		4.14 (.36)	4.19 (.39)	.402	4.14 (.39)	4.23 (.35)	1.07
Impacto da visita		2.95 (.78)	3.40 (.60)	.051*	3.05 (.74)	3.44 (.63)	2.34
Afastamento	Reação moderada	1.64 (1.11)	1.79 (1.01)	.853	1.66 (1.04)	1.81 (1.11)	.614
	Permanência dos DP depois da visita	3.34 (1.09)	3.46 (1.15)	.902	3.49 (1.11)	3.22 (1.13)	-1.03
	Reação ativa	1.74 (.93)	2.01 (1.21)	.114	1.79 (1.05)	2.06 (1.15)	1.06
Potencial impacto	Melhoria da hospitalização	4.14 (.68)	4.36 (.70)	.848	4.21 (.74)	4.33 (.61)	.729
	Cooperação	3.46 (.98)	3.52 (.86)	.436	3.56 (.87)	3.36 (1.00)	-.981

*p<.05

Quanto à variável “experiências anteriores de hospitalização”, verificamos que o facto de a criança/adolescente ter tido, ou não, internamentos anteriores tem influência ao nível do impacto que a visita do DP tem nela/nele. Isto é, as crianças cuja experiência de internamento é a primeira acabam por usufruir mais da visita do DP ($t(80)=-2.919$; $p=.051^{14}$), revelando que, entre o grupo estudado, a presença dos DP teve um impacto mais positivo. A partir destes dados podem vislumbrar-se algumas das potencialidades encerradas pela presença dos DP no auxílio ao processo de adaptação de pacientes pediátricos que pela primeira vez se confrontam com a experiência de hospitalização.

Quanto ao “género”, não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre estes dois subgrupos, indiciando que esta variável não é (pelo menos entre o grupo estudado) um aspeto relevante/diferenciador das reações das crianças/adolescentes à intervenção dos DP.

¹⁴ Relevância estatística marginalmente significativa (Martins, 2011)

3. Análise dos resultados dos questionários relativos à visita do DP, em função dos resultados do *QAPIP*

Nas análises inferenciais realizadas, procurou-se, ainda, averiguar eventuais correlações entre a qualidade da adaptação do paciente pediátrico ao contexto hospitalar (por referência ao *score* total do *QAPIP*) e a reação da criança à visita dos DP, ao seu afastamento e ao seu impacto atual (e se mais vezes visitada). No quadro 58 apresentam-se os resultados das análises realizadas com visto a calcular o quociente de correlação de *Rho de Spearman*.

Quadro 58- Resultados dos questionários de avaliação do trabalho dos DP em função dos resultados do *QAPIP*

r de Spearman / sig.		QAPIP		
		r	p	
Dimensões dos questionários da visita dos DP	Reação da criança		-.038	.733
	Impacto da visita		.013	.904
	Afastamento	Reação moderada	.048	.664
		Permanência dos DP depois da visita	.197	.075
		Reação ativa	.330	.002**
	Potencial impacto	Melhoria da hospitalização	.206	.061
		Cooperação	.148	.181

**p<.010

Os dados revelam que há uma relação estatisticamente significativa entre o modo como os participantes do estudo vivenciaram o processo de internamento com a forma como reagem ao afastamento dos DP ($r=.330$; $p=.002$). Isto é, quanto mais adaptadas estão ao internamento, mais “ativa” é a sua reação ao afastamento dos DP (protestando, procurando-os). Para além disso, verifica-se relevância estatística, muito embora “marginal” (Martins, 2011) na relação entre o resultado do *QAPIP* e a percepção do potencial impacto que mais visitas dos DP poderão ter no processo de melhoria da hospitalização ($r=.206$; $p=.061$). Assim, os pais das crianças/adolescentes que participaram no presente estudo, e cujo processo de internamento é avaliado

positivamente, consideram que este poderia ser ainda mais ampliado se ocorrendo um maior número de visitas dos DP.

4. Análise dos resultados dos questionários relativos à visita dos DP, em função das habilitações académicas dos pais

Neste apartado, procurou-se averiguar em que medida as habilitações académicas dos pais poderiam influenciar o modo com avaliam a reação dos seus filhos ao contacto com os DP. Tendo em conta a organização destes pais por cinco subgrupos de habilitações (1º ciclo, 2º ciclo, 3º ciclo, Ensino Secundário e Ensino Superior) foi necessário recorrer a uma ANOVA Unidirecional, procedida por um teste *Post-Hoc* de *Sheffe*. Os resultados destas análises apontam a presença de diferenças estatisticamente relevantes ao nível da dimensão “Reação da Criança/Adolescente à visita dos DP” ($p < .050$). Quando confrontados os diferentes subgrupos em análise (1º Ciclo: $N=8$; 2º Ciclo: $N=13$; 3º Ciclo: $N=25$; Ensino Secundário: $N=21$ e Ensino Superior: $N=14$), constatou-se que é entre os pais detentores do 3º ciclo do Ensino Básico e os que detêm o Ensino Superior que se verificam as maiores discrepâncias ($M=3.99$, Média= 4.40 , respetivamente). Os dados apontam, pois, que no presente estudo, os pais que detêm mais formação académica avaliam de forma mais positiva a reação dos seus filhos à visita dos DP quando comparados com os pais com habilitações ao nível do 3º ciclo. Refira-se, no entanto, a média francamente elevada (próximo de 4) deste último subgrupo, traduzindo um olhar igualmente positivo sobre a reação do seu filho/a ao encontro com os DP.

CAPÍTULO VII – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, procede-se à análise e discussão dos resultados apresentados nos capítulos anteriores e recolhidos no âmbito dos Estudos I, II e III. O olhar dos pais/acompanhantes e das crianças/adolescentes em torno das vivências associadas à experiência de hospitalização pediátrica, os efeitos percebidos como decorrendo das interações estabelecidas com os DP (quer entre este e crianças/adolescentes, quer com os próprios pais/acompanhantes) são agora “revisitados” e alvo de integração e de uma análise mais aprofundada.

Os dados recolhidos através do *QAPIP*, auscultando, aos olhos dos pais/acompanhantes, a experiência de hospitalização da criança/adolescente, dão conta de uma experiência descrita como isenta de grandes “sobressaltos”, não se registando, por exemplo, sinais de presença de perturbações emocionais maiores, indiciadoras de situações de extremo sofrimento ou má adaptação ao contexto pediátrico e à condição clínica que justificou o seu internamento. Os dados do Estudo I descrevem, aliás – segundo o olhar dos pais -, um grupo de crianças/adolescentes bem ajustadas à situação vivida, revelando, por exemplo elevados níveis de colaboração com os tratamentos e os diferentes profissionais de cuidados (desde o assistente operacional ao médico que os assistem), boa cooperação com as regras e rotinas dos SPHB, bem como a ausência de medo das “batas brancas”. No que se refere ao estado emocional destas crianças/adolescentes, muito embora os níveis de “bem-estar” relatado pelos pais seja ligeiramente inferior às anteriores dimensões do seu processo de adaptação hospitalar, este é bastante razoável, descrevendo (a grande parte dos pais) o seu filho/a como estando falador, “espevitado”, bem-disposto e desinibido, embora algo queixoso.

Os dados deste estudo contrastam, de algum modo, com o cenário descrito por autores como Costa e colaboradores (2005) ou, por exemplo, Parcianello e Felin (2008), e Hart e Walton (2010), cujos trabalhos em torno da experiência pediátrica destacam, fundamentalmente os sentimentos de medo, revolta, tristeza e preocupação como predominantemente associados à experiência de hospitalização. Esta última dupla de autores refere, inclusive, a presença de algumas experiências “traumáticas”.

Também os níveis de colaboração com toda a dinâmica e recursos humanos hospitalares aparecem de algum modo afastados do quadro descrito por autores como Araújo e Guimarães (2009), Hart e Walton (2010) ou Kiche e Almeida (2009), entre os

quais se constatarem níveis mais pronunciados – por parte da criança e do adolescente - de resistência aos diferentes tipos de intervenção/aproximação por parte da equipa clínica; menor adesão terapêutica; ou, dificuldades de comunicação mais acentuadas. No presente estudo, os dados “descolam-se” das tendências anteriormente descritas e dão a conhecer um cenário mais próximo, por exemplo, daquilo que descreve Barros num dos seus trabalhos (2003). Segundo a autora, a hospitalização infantil pode assumir-se como uma oportunidade de desenvolvimento e aprendizagem, e para a de promoção de relações interpessoais positivas (quer com a equipa de cuidados formais quer com a própria família), desde que os níveis de stress e ameaça se apresentem em grau moderado, e com o devido acompanhamento por parte de figuras apoiantes e securizantes, e modelos de atuação adequados (p.74).

No presente grupo de participantes, a presença de indicadores de experiências de hospitalização relativamente “positivas” poderão dever-se à convergência de vários fatores de ordem interna e/ou externa, os quais, de modo sinérgico, poderão concorrer para a criação do tal ambiente apoiante e securizante de que nos fala Barros (2003). No que toca a variáveis de âmbito mais contextual - neste caso os Serviços de Pediatria do Hospital de Braga (SPHB) – a qualidade dos mesmos parece merecer aqui uma importante quota-parte de responsabilidade na explicação destes resultados. Isto é; considerando as observações realizadas às práticas dos profissionais pertencentes a esta unidade de saúde (aquando da recolha de dados para o presente projeto) bem como às condições físicas oferecidas pelo presente serviço, foi possível dar conta da forte presença de práticas de cuidados onde a humanização e a personalização se assumem como valores “nucleares”. Tais valores traduzem-se, por exemplo, nas competências de comunicação reveladas pelos diferentes cuidadores formais daquele serviço (e.g. empatia, capacidade de escuta, disponibilidade para o “outro”), não apenas na assistência ao utente pediátrico mas, também, aos seus pais/acompanhantes. Do observado, e cruzando com o trabalho de autores como Correia (2012) e Nascimento (2013) - no âmbito do qual estes profissionais são assumidos como determinantes na facilitação e mediação da relação da criança/adolescente com os diferentes (e novos) cenários, rotinas e procedimentos hospitalares – este parece ser um papel devidamente apropriado e desempenhado pela maioria dos profissionais que prestam cuidados nos SPHB. Adicionalmente, as condições de hotelaria oferecidas pelas mais recentes instalações do Hospital de Braga (com edifício inaugurado em 2010) são particularmente confortáveis, destacando-se a grande

luminosidade e amplitude dos espaços, a existência de zonas lúdicas para crianças e adolescentes, ou, por exemplo, quartos que acolhem o máximo de dois utentes. Se atentarmos ao facto de que, a partir da fase pré-escolar, as crianças começam a revelar crescente preocupação com as questões da privacidade, este último aspeto poderá ser particularmente relevante para o seu bem-estar, bem como para o daqueles que o acompanham. Menos ruído, menos intrusões, menor exposição a agentes patogénicos poderão ser, igualmente, alguns dos benefícios decorrentes desta nova estrutura/distribuição dos espaços.

No que toca a variáveis intrínsecas ao paciente pediátrico, julga-se que a idade dos participantes (entre os 5 e os 14 anos) poderá também concorrer para um “amenizar” da vivência hospitalar relatada. Tal como referem Mazur e colaboradores (2005), o sentimento de vulnerabilidade associado à hospitalização é maior nos primeiros anos de vida. A este, surgem associados elevados níveis de stresse e ansiedade, como resposta ao confronto da criança com o desconhecido; às inúmeras alterações ocorridas nas suas rotinas e ambientes de vida; à separação – nalguns momentos - das suas figuras de vinculação; à perda de controlo; à lesão corporal e/ou à dor. Uma vez que detém ainda um repertório de estratégias de *coping* muito limitado, a gestão destas vivências pela criança mais pequena é, pois, bastante mais difícil (Butler & Green, 2007; Fernandes & Arriaga, 2010; Mazur et al., 2005; Saccol et al., 2004; Schmitz et al., 2003). Segundo Ajuriaguerra (1977), entre os 4 e os 10 anos, a criança vai, gradualmente, aceitando os tratamentos e a sua situação de internamento, e - reportando-nos às teorias piagetianas - a partir dos sete, esta altera a forma como encara a doença. Segundo os autores desta área, nesta etapa desenvolvimental, a criança torna-se mais atenta ao que acontece à sua volta em termos de cuidados clínicos, buscando informação e colocando questões relativamente à doença e seus tratamentos. Tais estratégias de *coping* poderão ajudá-la a obter algum sentido de controlo sobre as situações vividas e, conseqüentemente, reduzir os seus níveis de stresse e ansiedade. O próprio entendimento da criança relativamente à dor experienciada e à gravidade da sua condição clínica conduzem-na a algum discernimento, e à capacidade de relacionar determinados comportamentos e procedimentos ao seu processo de cura, tornando-se, por isso - tal como afirma (Spicher, 2002) -, mais cooperante.

Um outro fator enunciado na literatura como influenciando a experiência de hospitalização pediátrica prende-se com as características da doença. Relembrando Mitre

e Gomes (2004) ou Spicher (2002), a presença de dor ou de episódios dolorosos associados à sua condição clínica e/ou à administração de determinados procedimentos ou tratamentos (ou aos seus efeitos secundários) poderão ser determinantes na qualidade destes processos. Se olharmos o perfil clínico da amostra tomada no presente projeto de investigação, verificamos que os motivos que conduziram ao seu internamento distribuem-se em três grupos centrais: i) cirurgia (e.g. apendicite, estética...); ii) problemas respiratórios (e.g. pneumonia, asma...) e iii) controlo e medicação (e.g. medicação, soro, vigilância...). Pese embora a gravidade e complexidade que algumas situações possam ter, verifica-se que os quadros clínicos, nos participantes do estudo, não parecem configurar-se como determinantes e condicionantes da experiência, uma vez que estes não implicam grandes temporadas de internamento, nem tratamentos de carácter mais prolongado e crónico. Assim, a duração do internamento, ou o carácter crónico ou agudo da condição clínica apresentada poderão também ajudar a explicar o cenário genericamente positivo descrito pelos pais. Tratando-se, na sua grande maioria, de internamentos breves, de curta duração, bem como de situações de baixa gravidade, e de carácter não crónico - acarretando um contacto pontual e descontinuado com o hospital -, todos eles parecem concorrer para um “amenizar” do quadro aqui retratado.

No que se refere ao facto de 48.8% destas crianças/adolescentes já terem tido pelo menos um internamento anterior, e cruzando com algumas ideias de Barros (1998) ou Dias e colaboradores (1988) – que referem que desta experiência podem advir benefícios, designadamente o desenvolvimento de estratégias de *coping* mais ajustadas ao confronto com os tratamentos e a doença – este não é, pois, necessariamente, um período “improdutivo” (Dias et al., 1988). Tais experiências - se positivas/construtivas - podem ajudar a minorar o impacto do internamento atual, parecendo-nos adequada a hipótese explicativa de que, de entre os participantes do presente estudo, o facto de alguns deles já terem experienciado internamentos anteriores poderá tê-los ajudado a lidar com a sua atual experiência de hospitalização. Fernandes e Arriaga (2010), Redondeiro (2003), Saccol e colaboradores (2004) e Soares, Barbosa, Albaladejo, Jukemura, e Menezes (2001) já tinham, também, avançado com algumas ideias neste sentido. Assim, considera-se que, para a grande parte destas crianças/adolescentes com internamentos prévios, se as experiências anteriores foram “positivas”, estas contribuíram para o inibir do (re)aparecimento dos medos - muitas vezes associados a mitos, ideias pré-concebidas acerca do contexto e do que lhe é inerente (tratamento, dor...) –, comuns entre quem se

confronta com esta realidade pela primeira vez, ou quando as anteriores experiências foram traumáticas (Mazur et al., 2005).

No sentido de maximizar estas memórias e percepções positivas do hospital e do internamento, a presença dos DP parece revestir-se de expressiva relevância. Os dados recolhidos no Estudo II (em particular os que se reportam ao olhar dos pais sobre a intervenção dos DP) traduzem o seu significativo contributo para a amenização destes processos, realçando, inclusivamente, o seu potencial impacto ao nível da receptividade da criança/adolescente (e dos próprios pais) a futuras idas ao hospital. A par deste indicador, vários outros emergiram no discurso dos pais e da criança/adolescente envolvidos neste(s) estudo(s), começando pela apreciação francamente positiva que os pais fazem quer à reação imediata da criança/adolescente (e de eles próprios) à visita dos DP, quer, mais ainda, ao potencial impacto que mais visitas poderão ter em vários parâmetros do bem-estar e adaptação da criança (e de si próprio/a) ao contexto hospitalar.

Refira-se, por exemplo, no que toca a uma reação mais imediata, o elevado entusiasmo revelado por ambos à sua chegada, ou a percepção de que, no momento da visita, a criança/adolescente parecia abstraída do sofrimento presente. Refira-se, também, os momentos de grande divertimento diretamente experienciados por estes pais, bem como a acentuada empatia e o forte sentido de gratidão para com a figura do palhaço (alguma dela podendo dever-se à felicidade sentida pelo facto de ver o seu filho/a feliz com a presença do palhaço). “Mais animada”; “mais bem-disposta”; “mais abstraída dos problemas” inerentes à hospitalização; ou (em menor grau) “mais faladora”, desinibida e interativa dão expressão aos “sintomas” observados pelos pais em consequência da visita dos DP. Efeitos menos visíveis foram relatados ao nível da cooperação da criança/adolescente com os cuidados prestados¹⁵ ou ao nível da energia revelada, contrariando, por exemplo, os dados do estudo de Masetti e colaboradores (2013) aquando da consulta do olhar dos profissionais hospitalares. Refira-se, no entanto, o facto de se se tratarem de dois olhares distintos, este último mais informado, decorrente das múltiplas observações realizadas ao longo de largos períodos de convívio e observação do trabalho das práticas dos palhaços hospitalares. No caso destes pais, a informação detida é bastante mais parca, mais ainda tratando-se de intervenções curtas, e nem sempre “tocando” nos aspetos avaliados pelos instrumentos usados no Estudo II.

Refira-se, entretanto, que apesar do entusiasmo e acolhimento caloroso à visita dos DP, as reações relatadas pelos pais aquando do seu afastamento dão a conhecer um cenário aparentemente antagónico, marcado por grande passividade por parte da criança/adolescente - no sentido da não busca da continuidade do encontro ou da recuperação da proximidade dos DP -, revelando-se relativamente “resignada” ao seu afastamento. Apesar de a aparente passividade ao afastamento dos DP, os dados relativos à sua “permanência”/duração no reportório de vivências significativas da criança resgata, de algum modo o cenário de abertura e permeabilidade inicialmente retratado (referente ao momento da visita). Ou seja, apesar da “inação” da criança, esta não traduz necessariamente a falta de interesse ou indiferença da mesma ao encontro com os DP, tendo as evidências recolhidas junto dos pais revelado o inverso: a criança fala sobre a visita e evoca algumas das brincadeiras dos e com os DP no período decorrido entre a visita e o dia seguinte (momento em que se aplicaram os instrumentos de mensuração da sua reação à visita, afastamento, impacto e duração dos efeitos dos DP- segunda parte do Estudo II). A par da mobilidade reduzida verificada entre alguns dos participantes deste estudo, a passividade relatada pelos pais poderá, de algum modo, traduzir as reações “normativas” do paciente pediátrico aos muitos acontecimentos que ocorrem no hospital aos quais é subjugada e sobre os quais tem pouco (ou nenhum) controlo ou poder de decisão (Butler & Green, 2007; Linge, 2013; Masetti, 2011).

Assim, os dados do Estudo II parecem evidenciar alguma permanência ou prolongamento da presença dos DP e dos seus efeitos por algum tempo depois da sua passagem, evidências essas também patentes no estudo de Masetti e colaboradores (2013) junto dos profissionais hospitalares, estes últimos relatando que, em vários momentos, a criança não só evoca a visita dos palhaços como também imita algumas das brincadeiras emergidas no encontro.

No que concerne às expectativas dos pais quanto ao potencial impacto que mais visitas dos DP poderão ter sobre o bem-estar do seu filho/a (e sobre si próprios), os dados do Estudo II revelam que estas superam as próprias perceções relativas ao impacto mais imediato da sua presença (avaliadas através do *Questionário de Avaliação da Reação da Crianças/Adolescente à Visita dos DP* e do *Questionário de Avaliação da Reação dos Pais à Visita dos DP*). Ou seja, a par de uma apreciação muito positiva do trabalho observado e aos efeitos mais imediatos do mesmo junto do paciente pediátrico e de si próprio, os pais expressaram crenças ainda mais otimistas quanto aos potenciais efeitos

dos DP se ampliado o número de visitas (i.e.; uma maior “dosagem”). Melhor disposição (“mais alegres/bem-dispostos”); maior tolerância aos “tempos mortos”; um confronto mais positivo com a própria doença/condição clínica; ou, o aumento dos níveis de tolerância à dor emergiram como alguns dos contributos antecipados para a criança/adolescente. Maior desinibição social; maior à vontade no contexto hospitalar; maior cooperação com os procedimentos e tratamentos administrados foram também antecipados pelos pais como ganhos muito prováveis se a criança/adolescente recebesse mais visitas dos DP.

Cruzando estas evidências com o explorado por outros autores da área (Almeida, 2012; Masetti et al., 2013; Moreira, 2005), parece que estes pais conseguem vislumbrar o potencial encerrado pelos “encontros” entre a criança e o palhaço, no seio dos quais estes últimos poderão auxiliá-la a compreender os diferentes cenários, procedimentos, rotinas e agentes que pontuam o contexto pediátrico. Desta forma, poderão ajudá-la a minorar os medos experienciados, a compreender, aceitar e a cooperar com os procedimentos que lhe são ministrados (e com quem os aplica), bem como ressignificar a experiência hospitalar (Almeida, 2012). O aumento da expressão do riso, alegria e humor; o aumento da vitalidade da criança; ou, uma maior adesão e colaboração terapêutica são antecipados por estes pais como resultando das ressignificações coadjuvadas por mais encontros com os DP, à semelhança do que outros estudiosos na área observaram (e.g. Araújo & Guimarães, 2009; Azevedo et al., 2007; Garcia et al., 2009; Gryski, 2003; Kingsnorth et al., 2010; Linge, 2011, 2012; Masetti, 1998, 2011; Motta & Enumo, 2004).

Pensando, ainda, nas mais-valias de um maior número de visitas dos DP, os pais inquiridos consideram que tal permitiria também uma melhoria ao nível da cooperação por parte da criança em todo o processo de tratamento, revelando respostas cuja média gira em torno do ponto 4 numa escala de *likert* de 5 pontos. A desmistificação da figura dos profissionais que os administram (as “batas brancas”), assim como dos utensílios por eles usados parecem ter um papel central nesses níveis de colaboração, tal como apontam autores como Wuo (1999), Gryski (2003) ou Tiago (2013).

Outros autores (e.g. Azevedo et al., 2007; Masetti, 1998) apontam as percepções positivas dos profissionais de saúde relativamente aos subsídios dados pelos DP à facilitação dos processos comunicacionais do paciente pediátrico com os seus vários cuidadores. O mesmo não foi observado entre os pais inquiridos neste estudo, os quais anteciparam que uma maior frequência de atuações dos DP não contribui de forma muito

expressiva para a melhoria do relacionamento da criança/adolescente com a equipa de cuidados (enfermeiros e médicos), nem com os auxiliares de saúde, já que avaliada por estes como muito positiva ainda antes da visita dos DP.

No que toca a si próprios, os presumíveis ganhos decorrentes de um maior número de contactos destes pais com os DP antecipam-se de forma mais significativa ao nível do stress experienciado; do à vontade sentido dentro do hospital e à ideia de um dia terem que regressar com o seu filho/a, se necessário. A abstração (momentânea) do sofrimento atual; a presença de um humor mais positivo (“mais bem disposto”); ou, uma melhor gestão das suas próprias emoções foram também antecipados pelos pais como potenciais subsídios de mais visitas dos DP junto de si. A estes juntaram-se uma maior satisfação com os serviços prestados, bem como um olhar mais otimista quanto à situação clínica do filho/a. Tais dados dão claramente a conhecer o forte reconhecimento dos pais quanto às potencialidades da intervenção dos DP junto de si próprios, com impacto de largo espetro ao nível das suas vivências enquanto acompanhantes de um filho internado. Reportando-nos às reflexões de Masetti (2011) em torno da arte *clown* em contexto hospitalar - nas quais a autora a refere como podendo concorrer para abrir a possibilidade de (não só a criança mas também os adultos à sua volta) perceber os acontecimentos através de novas perspetivas, ressignificando as experiências aí vividas – também no presente trabalho as perceções (e antevisões) relatadas pelos pais em torno do potencial de mudança encerrado pela intervenção continuada dos DP parecem ter subjacentes a crença de que a sua intervenção concorre para a desconstrução e reconstrução de significados em contexto pediátrico, bem como para a edificação de novas relações - consigo próprios, com o “outro”, com a doença e com o cenário hospitalar – e para o emergir de novas vivências e sentidos: mais positivos, mais otimistas e (entre outros) mais cooperantes (Achcar, 2007; Gomes & Erdmann, 2005; Masetti et al., 2013).

O olhar dos pais quando traduzido em “palavras-chave” sintetizadoras da sua opinião sobre o trabalho destes artistas parece conectar-se, e de algum modo amparar, às previsões feitas à volta dos potenciais efeitos dos DP junto de si e do seu filho/a em caso de um maior número de contactos. Assim, pela avaliação livre feita ao trabalho dos DP - a criação de momentos de evasão (e.g. “a abstração do problema, da situação”, ou “faz esquecer”), a amenização da experiência de internamento (e.g. “aligeira o ambiente hospitalar”) ou a promoção do bem-estar físico (e.g. “tira dores”) e emocional (e.g. “menos tensão”, “acordar emoções adormecidas”; “ajuda a lidar com o sofrimento”) entre

os diferentes protagonistas pediátricos -, os pais dão mostras das múltiplas dimensões que o encontro com os DP “toca”. Quanto à valoração do impacto deste trabalho para si, para a criança/adolescente e para o próprio hospital e seus profissionais, os pais assumem-no como “útil”, “complementar”, “benéfico”, “eficaz”, “imprescindível”, entre outros; tendo, inclusive - em resposta à questão se consideram os DP como mais um elemento da equipa de cuidados - dado uma resposta próxima do 4.5 na escala de *likert* de 5 pontos utilizada.

De destacar, ainda, nas respostas destes pais, as apreciações feitas à abordagem dos DP, tidas, pela maioria, como não intrusiva, e respeitadora da privacidade, vontade e disponibilidade dos seus potenciais interlocutores (neste caso a criança/adolescente e os seus pais) para “brincar”. O retrato aqui traçado pelos pais ao descreverem aspetos nucleares do *modus faciendi* dos DP vai ao encontro das descrições de Achcar (2007) quando se refere ao treino destes profissionais para atuar em contexto hospitalar. Segundo a autora (ligada à formação de palhaços de hospital ao nível do Ensino Superior no Brasil – “Enfermaria do Riso”), apesar de aparentemente desarticulada e descabida, a atuação do palhaço profissional é largamente refletida e intencionalizada, estando atenta às especificidades do quadro clínico da criança, à sua atual condição clínica e à moldura física, normativa e institucional que enquadra a sua intervenção. Neste treino, a par de uma formação de base em teatro, música e/ou nas artes circenses, os artistas recebem formação específica (inicial e contínua) em torno de aspetos cruciais à sua prática, abarcando (entre outros) a dimensão relacional, humana e ética do seu encontro com a criança e com os demais atores pediátricos (Achcar, 2007; Moreira, 2014). No seio desta formação, a sensibilidade, a empatia, a compreensão das vontades e necessidades do “outro”, bem como o respeito pela sua integridade psicológica e física surgem como valores de base. Voltando ao retrato traçado pelos pais do presente estudo quanto às características que reconhecem na abordagem dos DP – respeitadora, não intrusiva, atenta à vontade/disponibilidade do “outro” para brincar -, e tendo em conta que o treino dos mesmos é feito com base numa matriz consonante com a descrita por Ana Achcar, os aspetos relacionais e éticos que marcam o encontro promovido pelos profissionais da ONV parecem estar a ser veiculados claramente nas suas práticas, e, mais importante ainda, reconhecidos e ratificados pelos pais que os observam, brincam com e acolhem nas suas visitas.

Quanto ao discurso das crianças/adolescentes em torno do seu encontro com os DP, o cenário de abertura à sua presença, entusiasmo e abstração anteriormente descrito pelos pais foi ratificado pelo discurso das 36 crianças e adolescentes entrevistados no Estudo III. As evidências aqui recolhidas coincidem com as descrições de outros estudos como os de Masetti (1998); Battrick, Glasper, Prudhoe, e Weaver (2007); Araújo e Guimarães (2009); ou Linge (2012) que interpelaram diretamente o paciente pediátrico quanto ao seu encontro com os palhaços. A aprendizagem e a conceção de uma nova realidade - menos ameaçadora para a criança -; a abstração da experiência vivida em hospital; ou, o mitigar dos seus efeitos negativos surgiram no discurso do pequeno grupo entrevistado, sendo deles exemplo expressões como “por momentos esqueci-me que estava aqui no hospital” (SSFP); “pensei que estava num parque de diversões” (Patrício); ou “esquecemos o que estamos aqui a fazer” (JRPS). Adicionalmente, e como uma boa síntese de alguns dos efeitos positivos anteriormente enunciados aparece o discurso de uma criança de 13 anos: “Foi um dia diferente porque os Dr. Cãmone e Dra. Foguete vieram aqui, divertiram-nos, conseguiram-nos abstrair de tudo o que nós pensávamos e divertimo-nos com eles também” (JP99).

No que concerne os relatos das crianças/adolescentes, no Estudo III, quanto aos menores níveis de dor experienciados em consequência da visita dos DP (e.g. “parece que passou as dores” [ABCD] ou “[os DP] ajudaram-me na ferida” [VAG]), estes são consonantes com os dados recolhidos junto dos mesmos em dois momentos do Estudo II - antes e depois da visita dos DP - através da aplicação da Escala de Wong Baker. Tais dados traduzem um cenário onde a dor relatada pelos pacientes pediátricos - antes e depois da passagem do DP, e sem qualquer administração de fármacos - sofre uma diminuição expressiva, atingindo o significado estatístico. Masetti (1998), também refletindo sobre o impacto da intervenção dos palhaços nesta dimensão da vivência pediátrica, descreve os menores níveis de dor experienciados como o resultado de um encontro marcado por “paixões alegres”. Segundo a autora, tais “paixões” têm, por vezes, um efeito aproximado dos analgésicos e opióides, descrevendo, de algum modo, os extratos do discurso das crianças do Estudo III este efeito analgésico. Esta perceção dos efeitos “terapêuticos” do palhaço ao nível da dor aparece também bem espelhada no discurso de uma criança com 13 anos que, ao debruçar-se sobre aquelas que entende serem as funções dos DP no hospital diz “divertir os doentes que estão aqui e tentar abstraí-los um bocado do pensamento da dor e da lesão que têm ou do problema, porque

nos conseguem fazer tipo uma terapia para nós estarmos mais divertidos e pensar menos na dor e isso”. A menor dor relatada pelo paciente pediátrico é, por sua vez, interpretada por Moreira (2005) não como uma diminuição real/fisiológica da mesma mas como apenas da sua interpretação. Ou seja, por exemplo, ao desmistificar os procedimentos, ao abstrair a criança dos mesmos e promover a sua maior colaboração (porque mais abstraída e securizada) a percepção de dor é menor, revelando-se esta grelha como igualmente plausível na leitura dos dados colhidos junto das crianças/adolescentes nos Estudos II e III. A título de exemplo, refere-se as palavras de uma paciente de 11 anos: “porque se estivermos com dores e aos distrairmo-nos com os palhaços, não temos tanta dor”.

Quando questionadas sobre os objetivos/funções da presença dos DP, as próprias crianças têm também consciência do seu efeito positivo no humor e bem-estar emocional dos diferentes atores pediátricos (e não apenas em si), afirmando que os DP visitam os hospitais para “animar as pessoas”; “alegrar um pouco”; “pôr as pessoas contentes”; ou, “para curarem por dentro”. Neste mesmo sentido apontam os resultados emergidos no Estudo II, no âmbito do qual se confrontaram os relatos das crianças/adolescentes em torno do seu estado emocional antes e depois da visita dos DP através da aplicação da escala *SAM*. O contraste analisado entre estes dois momentos dá a conhecer melhorias significativas nos níveis de ativação emocional (calma *versus* nervosismo) relatadas pelos participantes pediátricos do primeiro para o segundo momento da avaliação, bem como ao nível da sua valência (felicidade *versus* infelicidade). Tais dados apontam, assim que, depois da visita dos palhaços a criança/adolescente diz-se mais calma e mais feliz, replicando os resultados encontrados em estudos congéneres (e.g. Fernandes & Arriaga, 2010; Vagnoli et al., 2005).

CAPÍTULO VIII- CONCLUSÃO

Ao longo da presente tese, procurou-se explorar de modo aprofundado um conjunto de vivências e percepções associadas às visitas dos Doutores Palhaços da Operação Nariz Vermelho num serviço pediátrico de um dos hospitais parceiros desta associação portuguesa de palhaços profissionais. Tendo como objetivo maior averiguar os contributos desta intervenção específica ao nível dos processos de adaptação, desenvolvimento e bem-estar daqueles que são dois dos grandes protagonistas do contexto pediátrico - a criança/adolescente e os seus pais - o presente trabalho procurou tomar o olhar de ambos, numa tentativa de retratar alguns dos aspetos mais significativos da fenomenologia associada ao seu “encontro” com os palhaços. As reflexões a ter lugar nesta fase final da presente tese procurarão incidir sobre o olhar de cada um destes atores, relacionando as suas vivências tanto com o contexto em que se movem (o hospital) como com os demais atores (a equipa de cuidados), bem como com as características específicas do trabalho e das interações estabelecidas com os Doutores Palhaços (DP).

Assim, em primeiro lugar, procurou-se explorar os principais contornos do processo de adaptação psicossocial do paciente pediátrico ao contexto hospitalar, não só por se tratar de uma dimensão central da experiência de internamento, do processo de recuperação e, inclusive, do impacto da mesma no desenvolvimento e bem-estar da criança ou adolescente em etapas posteriores do seu percurso, mas também pela necessidade de conhecer em maior detalhe o “cenário” encontrado pelos DP aquando das suas visitas. Por referência a este, julgou-se ter elementos adicionais para interpretar a “pegada” deixada pelos DP aquando da sua passagem pelo mesmo, quer entre os pacientes pediátricos quer junto dos seus cuidadores formais e informais. Neste cenário, há que não só adequar os cuidados a prestar à criança/adolescente (e sua família) no sentido de dar respostas às suas necessidades humanas mais básicas (e.g. atenção; afeto; proteção do sofrimento de origem corporal; confiança nos adultos que lhes prestam cuidados; sentido de controlo), mas, também, de garantir o seu desenvolvimento e crescimento, considerando as etapas evolutivas e marcos do seu desenvolvimento e promovendo experiências que potenciem a real concretização das suas capacidades, curiosidades e “vocações” (Almeida, 2012; Oliveira et al., 2009; Schmitz et al., 2003).

Conhecidos que são os benefícios que aportam para as crianças, adolescentes e seus cuidadores, o humor, a arte e o brincar, estes emergem como propostas de intervenção em contexto pediátrico que - ao focar o seu olhar na parte saudável da pessoa do paciente

pediátrico e não no corpo doente ou na situação clínica de que é portadora (Mazur et al., 2005; Parcianello & Felin, 2008) - poderão auxiliar no processo de ressignificação da doença, do contexto hospitalar e dos processos protagonizados durante o internamento (Almeida, 2012; Barros, 1998; Melo, 2007; Mota, Martins & Verás, 2006) e na promoção de estratégias de *coping* que ampliem a sua resiliência no confronto com os desafios colocados por esta etapa específica (e não normativa) da sua trajetória desenvolvimental. Nestes processos, tal como o presente estudo ajuda a afirmar, a figura do palhaço de hospital emerge como um veículo privilegiado, fazendo uso da arte *clown* para convidar a criança (e seus cuidadores) para brincar, ajudando-a – tal como afirmam diversos autores - a sentir-se mais segura no ambiente estranho e intrusivo configurado pelo espaço hospitalar, seus atores e procedimentos; a elaborar sobre experiências desconhecidas e desagradáveis; a expressar os seus sentimentos, medos e preocupações; e/ou a aliviar a tensão vivenciada.

A par dos seus efeitos mais imediatos - fazer rir, promover momentos de descompressão e de evasão do ambiente hospitalar e do sofrimento presente -, a visita dos DP dá igualmente contributos ao nível da qualidade das relações interpessoais e dos processos comunicacionais que pontuam este contexto, parecendo este contributo decorrer não só do facto de as suas brincadeiras implicarem a participação de todos – que o queiram – e de serem motivo de conversa e de partilha entre utentes, utentes e cuidadores, e com a família que vem em visita (a quem se conta a “aventura” vivida), mas, também, porque propõe uma nova “gramática” nas interações estabelecidas e nos significados atribuídos às regras, aos atores e aos procedimentos e instrumentos hospitalares. Neste cenário podemos ver, por exemplo, um palhaço que irrompe no quarto, assustado por um “médico louco” munido de uma seringa de chocolate, pronto a fazer uma transfusão; ou, uma enfermeira que aplica anestésias de “chulé”. Paralelamente à exploração e desmistificação de um caleidoscópio de emoções mais negativas, e dos procedimentos médicos, por exemplo, o DP aposta na conjugação do verbo “rir”.

Tal como afirma Masetti (2011), esta nova gramática (e/ou pragmática) permite a suspensão momentânea da lógica dos pensamentos e da dinâmica dos sentimentos vividos pelos diferentes atores pediátricos, “convidando-os” a interpretar os acontecimentos através de um outro prisma e a criar novas relações entre os factos, com recurso, por exemplo, à proposta de soluções invulgares para as várias situações do quotidiano hospitalar. Desta forma, a doença e os tratamentos são transformados e/ou

ressignificados; a realidade é olhada de um modo menos patológico; os cuidados são reorientados para a parte saudável da criança, contrariando a cultura da dor, doença e sofrimento (ou de morte) que ainda hoje domina o cenário hospitalar. Em face do panorama aqui traçado, são, pois, inúmeros os ganhos decorrentes da presença dos palhaços em contexto pediátrico, surgindo os dados do presente trabalho em conformidade com o mesmo.

Saliente-se, no entanto, a presença de vivências e percepções diferenciadas relativamente ao encontro com os palhaços. Este impacto diferenciado – também ele reconhecido pelo presente estudo – nasce, entre outros, da relação criada entre o personagem do *clown* e a criança/adolescente, num processo individual e único. Atendendo às idiossincrasias de cada uma dessas crianças/adolescentes e às da própria personagem de cada palhaço, a relação assume um caráter diferenciado, fazendo desta interação um momento único, pautado pelo respeito pelo paciente, pela sua faixa etária e, entre outros, pela condição psicoemocional e clínica em que se encontra. Esse respeito passa, também, por assegurar que, à criança e ao adolescente, seja oferecido um momento de interação autêntico, original, único e exclusivo (vivido, inclusive, por alguns como “mágico”), mergulhando-os (e aos próprios pais/cuidadores), por momentos, numa realidade mais fantasiosa, onde o riso domina (entre outros) a dor e o marasmo do internamento.

De entre as idiossincrasias existentes, uma delas pode traduzir-se na rejeição ou recusa do encontro com o palhaço. Muito embora entre os participantes do presente projeto de investigação estes fenómenos se tenham registado de forma diminuta, existe, de facto, a possibilidade de esse encontro não ser bem-sucedido, ou de nem sequer chegar a ocorrer (tal como alguma da literatura na área tem vindo a documentar). Ou seja, há crianças, adolescentes e/ou adultos que temem ou antipatizam com a figura do palhaço podendo, nesses casos, a sua intervenção ter efeitos negativos, e/ou associar-se a sentimentos de vergonha, medo de ser ridicularizado, ou da “infantilização”, especialmente entre adolescentes, tal como descrito por Linge (2013). Com estes últimos, a abordagem dos palhaços requer cuidados diferenciados, obrigando a uma atenção redobrada e, mais comumente, a uma intensa “competição” com estímulos (ou refúgios) como a TV, o computador portátil, o *tablet* ou o telemóvel. Outras práticas e outras estratégias de “cortejo” são requeridas, contemplando a formação destes profissionais tais especificidades, tal como foi possível observar no acompanhamento das suas práticas.

De salientar, pois, os cuidados existentes no *modus operandi* dos palhaços profissionais a atuar nestes contextos, os quais primam pelas suas tentativas de respeitar integralmente a vontade de quem é visitado (ou de quem escolhe não o ser). Pons (2006) resume muito bem esta ideia, ao afirmar que o Palhaço de Hospital é “le clown relationnel” (p.30); aquele que, com as “antennes sensitives” (idem, p.35) ligadas, está atento às necessidades, emoções e *feedback* da criança/adolescente ao seu jogo: sentindo “o pulso”; buscando a sua aceitação; aguardando o seu consentimento, não se impondo. Tais cuidados parecem estar bem presentes no olhar dos pais que participaram nos estudos realizados no âmbito da presente tese, perpassando a ideia de uma intervenção não intrusiva, respeitadora e adequada ao momento e às características do seu público-alvo, entre eles os próprios pais/acompanhantes.

Relacionando, ainda, a visita dos DP com a experiência de internamento, julga-se que a presença do mesmo poderá dar iguais contributos a uma maior aceitação da segunda, tal como Hansen, Kibaek, Martinussen, Kragh e Hejl (2011) observaram no seu estudo, e que foi também possível constatar entre o discurso dos pais que participaram no presente projeto. Estes últimos anteveem que um maior número de visitas dos DP pode fomentar uma melhor aceitação de eventuais situações semelhantes, ajudando a minorar o medo do hospital e/ou a associar esta experiência a vivências mais positivas. Para além dos benefícios na criança, tal como foi referido inicialmente, o DP alarga o seu espectro de atuação e o seu impacto aos acompanhantes dessas crianças, aos profissionais de pediatria (médicos, enfermeiros, assistentes operacionais), e ao ambiente institucional globalmente considerado. Os resultados do estudo de Moreira (2014) vão neste sentido, apontando - pelo *staff* pediátrico entrevistado - o dia da visita como um dia diferente para si, e aguardado, até, com alguma expectativa. Focando nos benefícios para os profissionais; esta “lufada de ar fresco” que, a seu ver, os DP representam contribui para a redução dos níveis de stresse que a profissão acarreta. Esses mesmos profissionais, de acordo com a rotina do serviço e emergências no mesmo, assumem-se, frequentemente, como cúmplices na brincadeira do DP, aceitando, muitas vezes, um papel ativo no jogo criado, “contracenando” com os DP, a criança/adolescente e/ou os seus pais/acompanhantes. Nos SPHB, tal realidade é uma constante, devendo-se esta, entre outros, ao perfil da equipa de cuidados que aí trabalha; à sua elevada abertura à figura dos DP (por quem esperaram seis anos para iniciar a sua colaboração); bem como a cumplicidade, empatia e aceitação da “intrusão” nas suas práticas e espaço laboral (cf. Moreira, 2014). Refira-se, ainda, os

subsídios dados pelos artistas profissionais à desmistificação das “batas brancas” e à colaboração com as mesmas na aplicação de alguns procedimentos clínicos.

Em termos institucionais, o próprio hospital é beneficiário da presença dos DP, assumindo-se este como um promotor de experiências positivas junto de todos aqueles que, mesmo que pontualmente, vão observando e participando no jogo proposto aquando da sua passagem pelos corredores. Tal como alguns estudos têm vindo a deixar em termos de pistas a explorar em torno do impacto mais macro da presença dos palhaços em contextos de saúde (Fernandes, 2015; Masetti et al., 2013), a presença dos DP parece ter repercussões não só ao nível do ambiente vivido pelos seus colaboradores (menos stresse, maior satisfação laboral, melhor qualidade na comunicações e interações estabelecidas no seio da equipa), mas, também, na satisfação global dos utentes quanto aos serviços prestados; na imagem do próprio hospital aos olhos da sociedade civil (porque vista como investida na humanização dos seus serviços); ou, mesmo, no encurtamento dos tempos de internamento e/ou no dispêndio de consumíveis (e.g. seringas, analgésicos, adesivos – como é sugerido no discurso de um dos profissionais de saúde entrevistado no estudo de Almeida, 2012), acarretando menores custos para a instituição.

Concluídas as reflexões mais focadas nos resultados observados - quer entre os dados recolhidos no âmbito da parte empírica da presente tese, quer a partir da revisão da literatura realizada - reserva-se agora um espaço para o tecer de considerações em torno de alguns aspetos processuais do trabalho desenvolvido ao longo dos cerca de quatro anos que delimitaram cronologicamente este percurso. Entre estas, dar-se-á particular relevo ao percurso pessoal e profissional encetado, às fragilidades detetadas no trabalho agora apresentado, bem como a alguns dos desafios que os trabalhos deixam ficar em termos de futuros investimentos. Por uma questão de lógica, tais considerações serão tecidas em função da sequência adotada na realização e apresentação dos três estudos realizados.

A nível pessoal e profissional, a experiência de edificação de um trabalho desta natureza pautou-se por um conjunto de aprendizagens marcantes, perpassando desde o desenho dos estudos, a implementação de competências de investigação (quantitativa e qualitativa), a construção e validação de instrumentos, até à frequência de formação especializada, tanto para dominar a análise fatorial, a estatística inferencial – através do *software IBM SPSS*- como a qualitativa – com a ferramenta *WebQDA*. Foram também desenvolvidas competências de grande relevo à adaptação aos contextos e aos atores

hospitalares, as quais se traduziram numa tentativa permanente de conciliar a neutralidade e objetividade necessárias à condução dos estudos em curso, com o respeito pelos cenários, atores, normas e rotinas do contexto “anfitrião”; a coordenação com o trabalho dos DP (por forma a que investigação em curso interferisse o menos possível com as suas práticas e com o seu ambiente de atuação); ao mesmo tempo que se procuravam criar as condições necessárias à adesão e cooperação dos participantes no estudo, num ambiente onde as intrusões diárias (à privacidade, à integridade física e ao espaço do paciente pediátrico e seus pais) são inúmeras. Tal exercício exigiu, pois, um verdadeiro desafio em termos da linguagem (verbal e não-verbal) utilizada; ao nível da abordagem feita aos diferentes interlocutores – considerando, em simultâneo, o seu perfil sociocultural, o seu estado físico e emocional, ou, entre outros, a sua disponibilidade para atender às solicitações do estudo -; ou ainda, na esfera emocional, dado o confronto com inúmeras situações onde o sofrimento físico e psicológico estava bem patente. Refira-se, ainda, as competências desenvolvidas ao nível da escrita científica, não apenas mobilizadas para a redação desta tese, mas, também para a redação de 4 artigos entretanto submetidos a periódicos científicos, alguns dos quais já publicados e já referenciados ao longo do texto.

No que se refere às limitações identificadas no trabalho desenvolvido, e respeitando a sua sequência de apresentação, a nossa reflexão começa por se focar no Estudo I, incidindo mais especificamente sobre a versão final do instrumento que foi criado: o *QAPIP* (Questionário de Avaliação do Processo de Internamento Pediátrico). De facto, pensando na variedade de situações clínicas que podem levar a criança e o adolescente ao internamento – situações agudas, com internamentos curtos, ou crónicas, com hospitalizações prolongadas – verifica-se que este não se adequa a todas as situações anteriormente referenciadas, nem à especificidade de determinadas patologias mais debilitantes, incapacitantes. Ou seja, trata-se de um instrumento apropriado para a avaliação específica de internamentos curtos, em conformidade com a realidade avaliada no âmbito do presente estudo. Neste contexto específico, e centrando o foco naqueles que são os itens da versão agora validada, é de salientar, também, a necessidade de, na formulação de alguns dos seus itens, se proceder a uma maior especificação do que se pretende avaliar. Disto é exemplo o item 6 “Durante o internamento o meu filho tem estado queixoso”, no qual se julga necessário orientar de forma mais precisa os pais no tipo de respostas a dar, solicitando uma maior discriminação do tipo de queixas (e.g. dor, medo, ...) apresentadas pelo filho/a, especificação essa que se poderá traduzir em

informação mais rica sobre o estado e vivências da criança em contexto pediátrico. Porém, como referido anteriormente, apesar de este não ser o foco principal do estudo, tal não desmerece todo o investimento que foi feito no sentido de contribuir para o enriquecimento na exploração desta problemática.

Quanto ao estudo II (o estudo Principal), é de referir o número de participantes envolvidos, que pese embora aceitável, não reflete a meta inicial. Tal, como já salientado, os “números” inferiores aos esperados deveram-se, essencialmente, às características do contexto em que se procedeu à recolha de dados (neste caso, o baixo número de camas nos SPHB); aos critérios de inclusão adotados (restringindo em termos etários o grupo de potenciais participantes); e, também, às contingências temporais colocadas ao presente doutoramento, quer ao nível da disponibilidade exigida, quer à duração estipulada para a realização do mesmo. Assim, recolher uma amostra maior teria implicado dedicar mais tempo a esta etapa do trabalho, o que se tornou inviável. Por outro lado, o facto de o desenho do estudo abarcar dois momentos de recolha implicou um investimento redobrado, agravado pelo facto de não se tratar do contexto de trabalho da investigadora.

No que concerne o Estudo III - no qual se procura dar voz ao paciente pediátrico -, este acabou por ficar um pouco aquém dos objetivos iniciais. Isto é, paralelamente às entrevistas realizadas junto das 36 crianças e adolescentes que participaram neste estudo, era pretensão do mesmo complementar os conteúdos emergidos nestas entrevistas com as imagens captadas aquando da sua interação com os DP. Por questões de tempo, e pela quantidade (e qualidade) dos dados contidos nesta vertente do estudo, foi impossível proceder à apropriada análise dos registos vídeo compilados, comprometendo, a nosso ver, de modo considerável, a riqueza inerente aos fenómenos observados. Para além do mais, a própria recolha de dados por intermédio de entrevistas individuais - interpelando diretamente o discurso da criança e do adolescente – exigiria, a nosso ver, uma formação mais aprofundada, dados os desafios colocados por este tipo de metodologias quer ao nível de recolha dos dados, quer da sua interpretação¹⁶. Em face das limitações assinaladas, assume-se que um dos próximos desafios passa pelo retomar dos dados já recolhidos e a sua concertação com grelhas teórico-conceptuais de análise que melhor se

¹⁶ Num artigo na revista *Saber e Educar*, da Escola Superior de Educação Paula Frassinetti com o título “*Entrevistar crianças/jovens: relato de uma experiência em contexto hospitalar*” reflete-se sobre estas questões, nomeadamente o modo como a investigadora/entrevistadora adequou a sua linguagem e postura mediante a idade e temperamento/perfil da criança ou o seu estado físico

ajustem ao material recolhido e que ajudem a “ampliar” a voz daquele que é o principal protagonista da intervenção dos DP.

Para finalizar, e indo ao encontro das palavras de Batalha (2010, p. 64) “a grande variabilidade das metodologias e uma falta de padronização das intervenções não farmacológicas exigem o desenvolvimento de mais estudos controlados para que se comprove a eficácia de cada técnica e as suas vantagens em termos de custo-benefício”. Situando-se a investigação sobre os contributos da intervenção dos DP ao nível deste tipo de abordagens em contexto pediátrico, parece-nos que, de facto, a investigação em torno desta metodologia de trabalho e dos seus efeitos se encontra, ainda, na sua “infância” e com inúmeros desafios pela frente. A par dos indicadores a considerar para avaliar verdadeiramente a “essência” do trabalho dos palhaços bem como os seus efeitos, é necessária a construção de ferramentas de investigação que permitam aceder-lhe, sem a desvirtuar, risco esse que nos parece significativo quando, entre uma das práticas de investigação a que se começa a assistir nesta área - na busca da sua “cientifização” – é a importação de metodologias oriundas de áreas como a Medicina ou da Psicologia (e.g. experimentais e quasi-experimentais) as quais, por vezes, “prendem” o palhaço de hospital a grelhas de observação e análise que pouco se ajustam e/ou respeitam essa “essência”. Nesta busca de criação de modelos explicativos para um trabalho que alia a arte, o humor e o brincar e que assenta no improviso, na autenticidade, e (entre outros) no que de mais humano encerra o encontro com “o outro” corre-se o risco de desvirtuar os fenómenos que os sustentam.

Cientes dos riscos inerentes a esta tentativa de “cientifização” do trabalho dos DP, as propostas adicionais que aqui deixamos ficar são, pois, acima de tudo, algumas pistas para reflexão em torno de eventuais indicadores e metodologias que - apesar de assentes no rigor e na precisão e na busca de modelos explicativos que nos aproximem desta realidade – respeitem a essência dos inúmeros fenómenos que “gravitam” em torno da atividade do palhaço de hospital, que os “vejam” e “escutem” verdadeiramente, e que sirvam igualmente de fonte de *feedback* para aqueles que “no terreno” a põe em prática (os próprios artistas), bem como para aqueles que nos “bastidores” a observam, reconhecem, formam e patrocina (e.g. profissionais de saúde, formadores, gestores, *sponsors* e/ou investigadores). Assim, por exemplo, crê-se que a identificação e mensuração de alguns marcadores biológicos (e.g., a avaliação dos níveis de cortisol para mensuração do stresse experienciado, oxitocina, atividade elétrica do cérebro, atividade

dérmica ou cardíaca) poderão dar contributos de relevo às tentativas de “materialização” do impacto dos DP. As metodologias visuais de investigação com crianças (e.g. desenhos, vídeos) poderão também dar aqui contributos de relevo, permitindo melhor compreender a fenomenologia do encontro com os palhaços. Iguais investimentos poderão ser realizados no sentido de explorar mais a fundo os efeitos da atividade dos PH ao nível da população adulta, que, no caso da pediatria, se reportam aos cuidadores formais e informais da criança e do adolescente: profissionais hospitalares (de saúde, educação, serviço social, etc.) e seus pais/acompanhantes. Junto desta população específica, fenómenos como o stresse ocupacional, a motivação laboral, as conceções de saúde e doença, os processos comunicacionais, ou, por exemplo, a qualidade relacional dos cuidados (formais e informais) parecem-nos merecer particular atenção.

Inscrita no projeto de investigação mais amplo “Rir é o melhor remédio?”, a presente tese procurou contribuir para aquele que é um caminho que há apenas 4 anos começou a ser trilhado e que se vislumbra como promissor não apenas em matéria específica do trabalho dos palhaços de hospital mas, também, do muito que, a nosso ver, são os contributos e as aprendizagens que, enquanto indivíduos, instituições e/ou sociedade podemos aprender com a arte do palhaço.

BIBLIOGRAFIA

- Aberastury, A., & Knobel, M. (1992). *Adolescência normal: um enfoque psicanalítico*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Achcar, A. (2007). *Palhaços de Hospital: Proposta Metodológica de Formação*. (Tese de doutoramento), Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Ajuriaguerra, J. (1977). *Manuel de psychiatrie de l'enfant*. Paris: Masson.
- Ajuriaguerra, J., & Marcelli, D. (1984). *Psychopathologie de l'enfant*. Paris: Masson.
- Algren, C. (2006). Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. In M. Hockenberry, D. Wilson & M. Winkelstein (Eds.), *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica (7ª ed.)*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Almeida, I. (2012). *Representações e expectativas dos profissionais dos serviços de pediatria do Hospital de Braga relativamente à intervenção dos "Doutores Palhaços"*. (Dissertação de Mestrado), Universidade do Minho, Braga.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da Investigação em Psicologia da Educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Alves, D. R. P. (2006). *O Emocional e o Social na Idade Escolar. Uma Abordagem dos Preditores da Aceitação pelos Pares*. (Dissertação de Mestrado), Universidade do Porto, Porto.
- Anes, L., & Obi, M. (2014). Hospital Clowning as Play Stimulus in Healthcare. *Children*, 1, 374-389. doi: 10.3390/children1030374
- Angerami-Camon, V. A. (2010). O Psicólogo no Hospital. In V. A. Angerami-Camon, F. A. R. Trucharte, R. B. Knijnik & R. W. Sebastiani (Eds.), *Psicologia Hospitalar - Teoria e Prática 2ª edição revista e ampliada*. Brasil: CENGAGE Learning.
- Angnes, D. I., & Bellini, M. I. B. (2006). Política de humanização da assistência à saúde/RS: trajetória e consolidação. *Boletim Da Saúde* 20(2), 11-20.
- Aquino, R. G., Bortolucci, R. Z., & Marta, I. E. R. (2004). Clowns doctors: the child talk... *Online Brazilian Journal of Nursing*, 3(2). <http://www.mundoclown.com.br/doutoresdagracaacriancafaala>
- Araújo, T. C., & Guimarães, T. B. (2009). Interações entre voluntários e usuários em onco-hematologia pediátrica: um estudo sobre os "palhaços-doutores". *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 9(3), 632-647.

- Azevedo, D., Santos, J., Justino, M. A., Miranda, F., & Simpson, C. (2007). O brincar como instrumento terapêutico na visão da equipe de saúde. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(3), 335-341.
- Baldini, S. M., & Krebs, V. L. J. (1999). A criança hospitalizada. *Pediatria (São Paulo)*, 21(3), 182-190.
- Baquero, B. (2001). Aplicaciones del humor en el campo de la salud. *Revista ROL de Enfermería*, 24(7 e 8), 491-496.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70, LDA.
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*, XV(1), 11-28.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi editores.
- Bartolote, G. S., & Brêtas, J. R. d. S. (2008). O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. *Rev Esc Enfermagem USP*, 42(3), 422-429.
- Batalha, L. (2010). *Dor em Pediatria: Compreender para mudar*. Lisboa: Lidel.
- Beck, C. (1997). Humor in nursing practice: a phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 34(5), 346-352.
- Bennett, M., Zeller, J., Rosenberg, L., & McCann, J. (2003). The effect of mirthful laughter on stress and natural killer cell activity. *Alternative Therapies*, 9(2), 38-44.
- Bennett, M. P., & Lengacher, C. (2007). Humor and Laughter May Influence Health: III. Laughter and Health Outcomes. *Advance Access Publication*, 5(1), 37-40. doi: 10.1093/ecam/nem041
- Bergan, C., Bursztyn, I., Santos, M. C. O., & Tura, L. F. R. (2009). Humanização: representações sociais do hospital pediátrico. *Rev. Gaúcha Enferm.*, 30(4), 656-661.
- Bergan, C., Santos, M. C. O., & Bursztyn, I. (2004). *Humanização nos espaços hospitalares pediátricos: a qualidade do espaço construído e sua influência na recuperação de crianças hospitalizadas*. Comunicação apresentada no I Congresso Nacional da ABDEH – IV Seminário de Engenharia Clínica (novembro).
- Bergold, L. B. (2005). *A visita musical como estratégia terapêutica no contexto hospitalar e seus nexos com a enfermagem fundamental* (Dissertação de Mestrado), Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

- Berk, A. R. (2001). The active ingredients in humor: psychophysiological benefits and risks for older adults. *Educational Gerontology*, 27(3-4), 323-339. doi: org/10.1080/036012701750195021
- Berk, L., Felten, D., Tan, S., Bittman, B., & Westengard, J. (2001). Modulation of neuroimmune parameters during eustress of humor associated mirthful laughter. *Alternative Therapies*, 72(2), 62-76.
- Bertini, M., Isola, E., Paolone, G., & Curcio, G. (2011). Clowns Benefit Children Hospitalized for Respiratory Pathologies. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2011, 2-9. doi: 10.1093/ecam/neq064
- Blom, G. E. (1958). The reactions of hospitalized children to illness. *Pediatrics*, 22, 590-600.
- Boer, F., & Westenberg, P. M. (1994). The Factor Structure of the Buss and Plomin EAS Temperature Survey (Parental Ratings) in a Dutch Sample of Elementary School Children. *Journal of Personality Assessment*, 62(3), 537-551. doi: 10.1207/s15327752jpa6203_13
- Bowlby, J. (1980). *Loss, Sadness and Depression* (Vol. III). London: Kindle Edition.
- Brito, P. (2008). Humanização, o outro nome da qualidade AAVV. *Livro branco da humanização* (pp. 31-34). Porto: Hospital de S. João.
- Bueno, V. F., & Macedo, E. C. d. (2004). Julgamento de estados emocionais em faces esquemáticas por meio da música por crianças. *Psicologia: Teoria e Prática*, 6(2), 27-36.
- Bülow, D. M., Rebello, M. G., França, I. Y., Pereira, R. F., & Silveiras, E. F. d. M. (2012). Avaliação do desenvolvimento infantil em enfermaria pediátrica de um hospital universitário. *Contextos Clínicos*, 5(2), 74-79. doi: 10.4013/etc.2012.52.01
- Butler, R., & Green, D. (2007). *The child within: Taking the young person's perspective by applying personal construct psychology*. London: John Wiley & Sons.
- Caires, S., Almeida, I., Antunes, C., Moreira, C., & Melo, A. S. (2013). Vantagens da presença dos doutores palhaços no contexto hospitalar: as expectativas dos profissionais de pediatria. *Indagatio Didactica*, 5(2), 808-824.
- Caires, S., Dias, M. F., Esteves, C. H., Belo, S., Correia, S., Diaz, Z., & Ballester, S. (2010). *Rir é o Melhor Remédio? O Humor no Contexto Hospitalar*. Comunicação apresentada no Congresso Emoções na Saúde, Ourém.

- Caires, S., Esteves, C. H., Correia, S., & Almeida, I. (2014). Palhaços de hospital como estratégia de amenização da experiência de hospitalização infantil. *Psico-USF*, 19(3), 377-389.
- Carvalho, A. E. S. B. d., Dias, P. E. Z., & Marinho, K. B. (2011). *Operação Sorriso: o lúdico favorecendo o processo de humanização*. Comunicação apresentada no III Encontro Científico e Simpósio de Educação UNISALESIANO, Lins (Brasil).
- Carvalho, A. M. A., Beraldo, K. E. A., Pedrosa, M. I., & Coelho, M. T. (2004). O uso de entrevistas em estudos com crianças. *Psicologia em Estudo*, 9(2), 291-300.
- Carvalho, F. G., & Rodrigues, P. G. (2007). *Dr. Amoroso: um trabalho de apoio social na humanização hospitalar*. Comunicação feita no XI Encontro Latino-americano de Iniciação Científica e VII Encontro Latino-americano de Pós-graduação, S. José dos Campos/ São Paulo. Acedido em 25 de maio 2014, em http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2007/trabalhos/humanas/inic/INICG00320_01O.pdf
- Cohen, L. L., Lemanek, K., Blount, R. L., Dahlquist, L. M., Lim, C. S., Palermo, T. M., . . . Weiss, K. E. (2008). Evidence-based Assessment of Pediatric Pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 939-955. doi: 10.1093/jpepsy/jsm103
- Correia, S. (2012). *Vivências do Pai com Filho(a) em Situação de Internamento Hospitalar* (Dissertação de Mestrado), Universidade de Évora, Évora.
- Costa, J. B., Collet, N., Oliveira, B. R. G. d., & Viera, C. S. (2005). *A criança hospitalizada e o sofrimento psíquico decorrente da hospitalização*. Comunicação apresentada no 2º Seminário Nacional Estados e Políticas Sociais no Brasil (13 a 15 de outubro 2005), Unioeste - Campus de Cascavel.
- Crepaldi, M. A., & Hackbarth, I. D. (2002). Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. *Temas em Psicologia do SBP*, 10(2), 99-111.
- Cunha, L. C. R. (2004). *A cor no ambiente hospitalar*. Comunicação apresentada no I Congresso Nacional da ABDEH - IV Seminário de Engenharia Clínica (novembro).
- Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and pediatric nursing: A critical review. *Journal of Advanced Nursing*, 18(11), 1670-1680.
- Dias, R. R., Baptista, M. N., & Baptista, A. S. D. (2010). Enfermagem de Pediatria: Avaliação e Intervenção Psicológica (2ª ed.). In M. N. Baptista & R. R. Dias

- (Eds.), *Psicologia Hospitalar : Teoria, Aplicações e Casos Clínicos* (pp. 176-196). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Dias, V. L. M. S., Sant'Anna, E. T., Mota, M. G. C., & Ribeiro, N. R. R. (1988). Ações de estimulação à criança na unidade de tratamento intensivo pediátrico. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 9(2), 73-76.
- Diaz-Caneja, A., Gledhill, J., Weaver, T., Nadel, S., & Garralda, E. (2005). A child's admission to hospital: a qualitative study examining the experiences of parents. *Intensive Care Medicine*, 31, 1248-1254.
- Doca, F. N. P., & Junior, Á. L. C. (2007). Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças: uma breve revisão. *Paidéia*, 17(37), 167-179.
- Donaldson, D. (2011). The Giggle Cure. *Saturday Evening Post*, 283(3), 25.
- Dupont, S. L., & Soares, M. R. Z. (2013). Hospitalização infantil: a importância da orientação aos pais. Acedido em 28 julho 2014, em http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=3132&fase=imprime
- Esteves, C. H. (2014). Entrevistar crianças/jovens: relato de uma experiência. *Saber e Educar*, 19, 96-105. doi: org/10.17346/se.vol19.84
- Esteves, C. H., Antunes, C., & Caires, S. (2014). Humanização em contexto pediátrico: o papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 18(51), 1-12. doi: 10.1590/1807-57622013.0536
- Favero, L., Dyniewicz, A. M., Spiller, A., & Fernandes, L. (2007). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de enfermagem: relato de experiência. *Cogitare Enferm*, 12(4), 519-524.
- Fernandes, N., & Tomás, C. (2011). *Questões conceituais, metodológicas e éticas na investigação com crianças em Portugal*. Comunicação apresentada no 10Th Conference of The European Sociological Association. <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/15425/1/Quest%C3%B5es%20conceptuais,%20metodol%C3%B3gicas%20e%20%C3%A9ticas%20na%20investiga%C3%A7%C3%A3o%20com%20crian%C3%A7as%20em%20Portugal.pdf>
- Fernandes, S. (2008). *Os efeitos da presença de palhaços nos estados emocionais e na redução das preocupações em crianças submetidas a intervenção cirúrgica*. (Dissertação de Mestrado), Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa.

- Fernandes, S., & Arriaga, P. (2010). The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Jornal Health Psychology*, 15(3), 405-415.
- Friedler, S., Glasser, S., Azani, L., Freedman, L. S., Raziell, A., Strassburger, D., . . . Lerner-Geva, L. (2011). The effect of medical clowning on pregnancy rates after in vitro fertilization and embryo transfer. *Fertility and Sterility*, 95(6), 2127-2130.
- Gallacher, L.-A., & Gallacher, M. (2008). Methodological immaturity in childhood research? thinking through ""participatory methods". *Childhood*, 15(4), 499-516.
- Garcia, D. T. R., Silva, J. G., Vaz, A. C., Filocomo, F. R. F., & Filipini, S. M. (2009). A influência da terapia do riso no tratamento do paciente pediátrico. Comunicação apresentada no XIII INIC, IX EPG e III INIC JR - UNIVAP - 2009, Vale do Paraíba, Brasil.
http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2009/anais/arquivos/0918_0498_01.pdf
- Golan, G., Tighe, P., Dobija, N., Perel, A., & Keidan, I. (2009). Clowns for the prevention of preoperative anxiety in children: a randomized controlled trial. *Pediatric Anesthesia*, 19, 262-266.
- Goldenstein, E. (2006). *Um estudo preliminar sobre Humanização hospitalar: dando voz a médicos de UTI pediátrica*. (Dissertação de Mestrado), Pontífica Universidade Católica, S. Paulo.
- Gomes, G. C., & Erdmann, A. L. (2005). O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. *Rev. Gaúcha Enferm.*, 26(1), 20-30.
- Greenberg, M. (2003). Therapeutic play: developing humor in the nurse-patient relationship. *Journal of the New York State Nurses Association*, 34(1), 25-31.
- Grimm, M., & Kroschel, K. (2005). *Evaluation of natural emotions using Self Assessment Manikin*. Acedido em 15 de maio 2014, em <http://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=1566530>.
- Gryski, C. (2003). Stepping over thresholds. A personal meditation on the work and play of the therapeutic clown. *POIESIS: A Journal of the Arts and Communication*, 5, 94-99.
- Hansen, L. K., Kibaek, M., Martinussen, T., Kragh, L., & Hejl, M. (2011). Effect of a clown's presence at botulinum toxin injections in children: a randomized, prospective study. *J Pain Res.*(4), 297-300.

- Hanson, W. E., Creswell, J. W., Clark, V. L., Petska, K., & Creswell, J. D. (2005). Mixed Methods Research Designs in Counseling Psychology. *Journal of Coounseling Psychology*, 52(2), 224-235.
- Hart, R., & Walton, M. (2010). Magic as a Therapeutic Intervention To Promote Coping in Hospitalized Pediatric Patients. *Pediatric Nursing*, 36(1), 11-17.
- Hospital Clown Newsletter - A Publication for Clowns In Community and World Service. (1999). Dr. Stubs, Michael Christensen, of The Big Apple Circus Clown Care Unit. *Hospital Clown Newsletter*, 4(1). Acedido em 21 julho 2014, em <http://www.hospitalclown.com/pages/archive-4.html>
- International Association for the Study of Pain. (2012). IASP Taxonomy. *IASP - International Association for the Study of Pain*. Acedida em 21 julho 2014, em <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain>
- Joaquim, P. (2007). *Humor como estratégia relacional pertinente enfermagem pediátrica*. (Projecto de Formação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem Oncológica), Escola Superior de Enfermagem de Francisco Gentil, Lisboa.
- Johnson, P. (2002). The use of humor and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *Oncologic Nursing Forum*, 29(4), 691-695.
- José, H. (2006). Humor: que papel na saúde? . *Pensar Enfermagem*, 10(2), 2-18.
- Joyce-Moniz, L., & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde - Desenvolvimento e Intervenção*. Porto: Edições ASA.
- Junqueira, M. F. (2003). A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 193-197.
- Kiche, M. T., & Almeida, F. (2009). Brinquedo terapêutico: estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. *Acta Paul Enferm*, 22(2), 125-130.
- Kingsnorth, S., Blain, S., & McKeever, P. (2010). Physiological and emotional responses of disabled children to therapeutic clowns: A pilot study. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* (2011), 1-10. <http://downloads.hindawi.com/journals/ecam/2011/732394.pdf>; doi:10.1093/ecam/neq008
- Knigth, C. (1996). Laughing at death: the ultimate paradox. In F. Biley & C. Maggs (Eds.), *Contemporary issues in nursing*. New York: Churchill Livingstone.
- Kudo, A., & Pierri, S. (1990). Terapia ocupacional com crianças hospitalizadas. In E. M. A. Kudo, L. Lins, L.T. Moriama, M. L. L. G. Guimarães, R. C. T. P. Juliane, S.

- A. Pierri (Ed.), *Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria* (pp. 232-245). S. Paulo: Sarvier.
- Kumamoto, L. H., Barros, R. T., Carvalho, R. N., Gadelha, E. M., & Costa, R. (2004). Apoio à Criança Hospitalizada: Proposta de Intervenção Lúdica. *2º Congresso Brasileiro de Extensão Universitário de Belo Horizonte*.
- Laronche, M. (28 novembro 2011). Des clowns au chevet des enfants malades. *Le Monde*, 16-17.
- Lasaitis, C., Ribeiro, R. L., Freire, M. V., & Bueno, O. F. A. (2008). Atualização das normas brasileiras para o *International Affective Picture System* (IAPS). *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 30(3), 230-235.
- Lau, B. W. K., & Tse, W. W. C. (1993). Psychological effects of physical illness and hospitalisation on the child and family. 3, 9-18.
- Levisky, D. L. (1995). *Adolescência: Reflexões psicanalíticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Licamele, W. L., & Goldberg, R. L. (1987). Childhood reactions illness and hospitalization. *Am Fam Physician.*, 36(3), 227-232.
- Lima, R., Azevedo, E., Nascimento, L., & Rocha, S. (2009). A arte do teatro clown no cuidado às crianças hospitalizadas. *Revista da Escola de Enfermagem-USP*, 43(1), 186-193.
- Linge, L. (2011). Joy without demands: Hospital clowns in the world of ailing children. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2011, 6(1). doi:10.3402/qhw.v6i1.5899
- Linge, L. (2012). Magical attachment: Children in magical relations with hospital clowns. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 7. Acedido em 25 maio 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3286793/pdf/QHW-7-11862.pdf> doi:10.3402/qhw.v7i0.11862
- Machado, M. (2014). *Vivência Familiar da Recidiva Oncológica: a perspectiva dos profissionais de pediatria* (Dissertação de Mestrado), Universidade do Minho, Braga.
- Machado, P., Veríssimo, M., Torres, N., Peceguina, I., Santos, A. J., & Rolão, T. (2008). Relações entre o conhecimento das emoções, as competências académicas, as competências sociais e a aceitação entre pares. *Análise Psicológica*, 3 (XXVI), 463-478
- Mallet, J., & Hern, R. (1996). Comparative distribution and use of humour within nurse-patient communication. *International Journal of Nursing Studies*, 33(5), 530-550.

- Marçal, T. (2006). A criança e o espaço nos serviços de saúde *Acolhimento e estadia da criança e adolescente no hospital*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança (IAC).
- Martins, C. (2011). *Manual de Análise de Dados Quantitativos com Recurso ao IBM SPSS. Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilíbrios.
- Martins, S. T. F., & Paduan, V. C. (2010). A equipe de saúde como mediadora no desenvolvimento psicossocial da criança hospitalizada. *Psicologia em Estudo*, 15(1), 45-54.
- Masetti, M. (1998). *Soluções de palhaços: Transformações na realidade hospitalar*. São Paulo: Palas Athena.
- Masetti, M. (2003). *Boas Misturas*. São Paulo: MMD Editores.
- Masetti, M. (2005). Doutores da ética da alegria. *Interface - Comunic, Saúde, Educ.*, 9(17), 453-458.
- Masetti, M. (2011). *Ética da Alegria*. Rio de Janeiro: Sinergias.
- Masetti, M. (2014). *Da arte de formar*. Comunicação feita na Firth International Conference on Pediatric Hospital Clown: reflections on research and training, Meyer University Children's Hospital - Florença - Itália.
- Masetti, M., Caires, S., & Brandão, D. (2013). *Health staff perceptions regarding the work of Doutores da Alegria's Hospital clowns*. Comunicação feita na Third International Conference on Health, Wellness, and Society, Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo - Brazil.
- Mathiesen, K. S., & Tambs, K. (1999). The EAS Temperament Questionnaire - factor Structure, Age Trends, Reliability, and Stability in a Norwegian Sample. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 40(3), 431-439.
- Mazur, A., Batista, G. L., Andreatta, D., Ribas, M., & Campos, T. (2005). O Processo de hospitalização da criança sob a ótica do familiar. 25. <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/57cbe/resumos/834.htm>
- McCan, M., & Kain, Z. (2001). The management of preoperative in children: an update. *Pediatric Anesthesia*, 93(1), 98-105.
- Mcmanis, M. H., Bradley, M. M., Berg, W. K., Cuthbert, B. N., & Lang, P. J. (2001). Emotional reactions in children: Verbal, physiological, and behavioral responses to affective pictures. *Psychophysiology*, 38, 222-231.
- Meisel, V., Chellew, K., Ponsell, E., Ferreira, A., Bordas, L., & García-Banda, G. (2009). The effect of "hospital clowns" on distress and maladaptive behaviours of children who are undergoing minor surgery. *Psicothema*, 21(4), 604-609.

- Meisel, V., Chellew, K., Ponsell, E., Ferreira, A., Bordas, L., & García-Banda, G. (2010). The effect of "hospital clown" on psychological distress and maladaptive behaviours in children undergoing minor surgery. *Psychology in Spain*, 14(1), 8-14.
- Melnyk, B., Alpert-Gillis, L., Fischbeck, N., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., . . . Corbo-Richert, B. (2004). Creating Opportunities for Parent Empowerment: Program Effects on the Mental Health/Coping Outcomes of Critically Ill Young Children and Their Mothers. *Pediatrics*, 113(6), 597-697.
- Melo, A. (2007). A terapêutica artística promovendo saúde na instituição hospitalar. *Ibérica: Revista Interdisciplinar de Estudos Ibéricos e Ibero-Americanos*, 1(3), 159-189.
- Miller, M., & Fry, W. F. (2009). The Effect of Mirthful Laughter on the Human Cardiovascular System. *Med Hypotheses*, 73(5), 636. doi: 10.1016/j.mehy.2009.02.044
- Mitre, R., & Gomes, R. (2004). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 147-154.
- Mondardo, A. H. (1997). O papel do psicólogo no atendimento a crianças hospitalizadas. *Psico*, 28(2), 35-46.
- Monici, M. M., & Gioia-Martins, D. (2002). A criança hospitalizada: espaço potencial e o palhaço. *Boletim de Iniciação Científica em Psicologia*, 3(1), 34-52.
- Monteiro, K. C. C., & Lage, A. M. V. (2007). A depressão na adolescência. *Psicologia em Estudo*, 12(2), 257-265.
- Moreira, C. (2014). *Estudo sobre as percepções dos profissionais dos serviços de pediatria do hospital de Braga relativamente ao trabalho dos Doutores Palhaços*. (Dissertação de Mestrado), Universidade do Porto, Porto.
- Moreira, R. (2005). *Dissonâncias cognitivas: o impacto do Doutor Palhaço numa enfermaria pediátrica*. Lisboa: Centro de Estudos da Operação Nariz Vermelho.
- Morris, J. D. (1995). Observations: Sam: The Self- Assessment Manikin. *Journal of Advertising Research*, 63-68.
- Mota, R. A., Martins, C. G. M., & Vêras, R. M. (2006). Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 323-330.
- Motta, A., & Enumo, S. R. F. (2004). Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28.

- Motta, M. G. C. (1997). *O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. (Tese de Doutorado), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Mussa, C., & Malerbi, K. F. (2008). O impacto da atividade lúdica sobre o bem-estar de crianças hospitalizadas. *Psicologia: Teoria e Prática*, 10(2), 83-93.
- Nascimento, C. C. N. d. (2013). A criança hospitalizada: influências sociais e emocionais decorrentes da doença e da hospitalização *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, s/ páginas. <http://www.eumed.net/rev/cccss/23/crianza-hospitalizada.html>
- O'Dougherty, M., & Brown, R. T. (1990). The Stress of Childhood Illness. In L. E. Arnold (Ed.), *Childhood Stress*: John Wiley & Sons, Inc.
- Oliveira, A. S., Luengo, F. C., & Barros, F. O. (s.d.). Brinquedoteca: proporcionando reflexões sobre três exemplos significativos. *Travessias*. http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CDAQFjAA&url=http%3A%2F%2Frevista.unioeste.br%2Findex.php%2Ftravessias%2Farticle%2Fdownload%2F3273%2F2586&ei=jrFeUe_1K7KP7AbzjICACg&usg=AFQjCNHT-w-CNUYNQMH6iGFoP2Iz2Mo6A
- Oliveira, G. F. d., Dantas, F. D. C., & Fonsêca, P. N. d. (2005). *O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos*. Comunicação feita no V Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, São Paulo.
- Oliveira, H. (1997). Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In R. B. Ceccim & P. R. A. Carvalho (Eds.), *Criança hospitalizada - atenção integral como escuta à vida* (pp. 42-55). Porto Alegre: UFRGS.
- Oliveira, L. D. B., Gabarra, L. M., Marcon, C., Silva, J. L. C., & Macchiaverni, J. (2009). A brinquedoteca hospitalar como factor de promoção no desenvolvimento infantil: relato de experiência. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.*, 19(2), 306-312.
- Oliveira, R., & Oliveira, I. (2008). Os Doutores da Alegria na unidade de internação pediátrica: experiências da equipe de enfermagem. *Revista de Enfermagem*, 12(2), 230-236.
- Oliveira, V. B. (2011). *Brinquedoteca - Uma Visão Internacional*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Osório, L. C. (1992). *Adolescente hoje* (2.^a ed ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2009). *Human development* (11th ed.). New York: McGraw-Hill.
- Parcianello, A. T., & Felin, R. B. (2008). E agora doutor, onde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. *Barbarói. Santa Cruz do Sul*, 28, 147-166.
- Paula, E., & Foltran, E. (2006). Brinquedoteca hospitalar: direito das crianças e adolescentes hospitalizados. *Conexão*, 3. Acedido em 25 junho 2010, em <http://www.uepg.br/revistaconexao/revista/edicao03/artigo4.pdf>
- Pavarini, G., Loureiro, C. P., & Souza, D. d. H. (2011). Compreensão de Emoções, Aceitação Social e Avaliação de Atributos Comportamentais em Crianças Escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(1), 135-143.
- Pimenta, R. J. V. (2013). *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças / adolescentes na ótica dos profissionais*. (Dissertação de Mestrado), Universidade do Minho, Braga.
- Pollak, S. D., Cicchetti, D., Hornung, K., & Ree, A. (2000). Recognizing Emotion in Faces: Developmental Effects of Child Abuse and Neglect. *Developmental Psychology*, 36(5), 679-688.
- Pons, N. (2006). *Clown à l'hôpital. Quand le clown rencontre l'enfant malade*. Nîmes: Champ Social Éditions.
- Pregnotatto, A. P. F., Agostinho, V. B. M., Dias, R. R., & Baptista, M. N. (2010). Humanização em Ambientes Médicos. In M. N. Baptista & R. R. Dias (Eds.), *Psicologia Hospitalar : Teoria, Aplicações e Casos Clínicos (2ªed.)* (pp. 230-243). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Quintana, A., Arpini, D. M., Pereira, C. R. R., & Santos, M. S. d. (2007). A vivência hospitalar no olhar da criança internada. *Cien Cuid Saude*, 6(4), 414-423.
- Ravelli, A. P. X., & Motta, M. G. C. (2005). O lúdico e o desenvolvimento infantil: um enfoque na música e no cuidado de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(5), 611-613.
- Redondeiro, M. (2003). *O quotidiano hospitalar da criança: Constrangimentos e possibilidades de desenvolvimento*. (Tese de Mestrado), Universidade do Minho, Braga.
- Ribeiro, C. A., & Angelo, M. (2005). O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. *Rev Esc Enfermagem USP*, 39(4), 391-400.

- Ribeiro, S., Masetti, M., & Caires, S. (2014). *International Survey of Hospital Clown Organizations: Preliminary results*. Comunicação feita no First International Conference on Pediatric Hospital Clown, Firenze (Itália).
- Rossato, A. L., & Boer, N. (2002). O impacto emocional da hospitalização em crianças de seis a dez anos. *Disciplinarum Scientia*, 3(1), 145-164.
- Rowland, J. H., & Holland, J. C. (1990). *Handbook of Psycho-oncology: psychological care patient with cancer*. New York: Oxford University Press.
- Rubinstein, H. (1983). *Psychosomatique du rire - Rire pour guérir*. Paris: Editions Robert Laffont.
- Saccol, C. S., Fighera, J., & Dorneles, L. (2004). Hospitalização infantil e educação: caminhos possíveis para a criança doente. *VIDYA*, 24(42), 181-190.
- Salmeda, M., Salanterä, S., & Aronen, E. T. (2010). Coping with hospital-related fears: experiences of pre-school-aged children. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1222-1231. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05287.x
- Santos, A. I. (2011). *De Nariz Vermelho no hospital: a actividade lúdica com Doutores Palhaços e crianças hospitalizadas*. (Dissertação de Mestrado), Universidade do Minho, Braga.
- Santos, S. V. (1998). A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 65-75.
- Savedra, M., Gibbons, P., Tesler, M., Ward, J., & Wegner, C. (1982). How do children describe pain ? a tentative assessment. *Pain*, 14, 95-104.
- Schmitz, S. M., Piccoli, M., & Viera, C. S. (2003). A criança hospitalizada, a cirurgia e o brinquedo terapêutico: uma reflexão para a enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 2(1), 67-73.
- Schwob, M. (1994). *A dor*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Secretaria de Estado do Desporto e Juventude. (2010). "Um Sorriso com as TIC – Nova Geração" - Unidades de Pediatria ligadas à Internet!". *Portal da Juventude*. Acedido em 25 junho 2010, em http://www.juventude.gov.pt/FDTI/OQueFazemos/ResponsabilidadeSocial/Paginas/Ti_cpediatrica.aspx
- Sheldon, L. (1996). An analysis of the concept of humour and its application to one aspect of children's nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 1175-1183.

- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Council of Nurses*, 48, 29-37.
- Silva, O. (2002). A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicologia: teoria e prática*, 4(2), 15-24.
- Silva, S. S. (2014). *Aquisição da linguagem em função do contexto : uma análise contrastiva : creche e família*. (Dissertação de Mestrado), Universidade do Minho, Braga.
- Soares, E. C., Barbosa, T. N. N., Albaladejo, A. R., Jukemura, R., & Menezes, J. J. C. (2001). Repercussões comportamentais da internação hospitalar infantil observadas a partir do relato das mães. *Rev. Paulista de Pediatria - 9º Congresso Paulista de Pediatria*, 41.
- Soares, M. R. Z. (2001). Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e papel da psicologia da saúde. *Pediatria Moderna*, 37(11), 630-632.
- Soares, N. F. (2006). A investigação participativa no grupo social da infância. *Currículo sem Fronteiras*, 6(1), 25-40.
- Souza, F. N., Costa, A. P., & Moreira, A. (2011). *Análise de Dados Qualitativos Suportada pelo Software WebQDA*. Comunicação feita na VII Conferência Internacional de TIC na Educação: Perspetivas de Inovação (CHALLENGES 2011), Braga.
- Souza, F. N. d., Costa, A. P., & Moreira, A. (2011). *webQDA*. Aveiro: Centro de Investigação Didática e Tecnologia na Formação de Formadores da Universidade de Aveiro e Esfera Crítica.
- Spicher, P. (2002). *Le phénomène de la douleur chez l'enfant*. (Thèse de Doctorat), Université de Fribourg, Suisse.
- Sprinthall, N. A., & Collins, A. W. (2003). *Psicologia do adolescente*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Tavares, P. (2008). *"Acolher brincando". A brincadeira terapêutica no acolhimento de enfermagem à criança hospitalizada*. (Dissertação de Mestrado), Universidade do Porto, Porto.
- Thorson, J., & Powell, F. (1993). Sense of humor and dimension of personality. *Journal of Clinical Psychology*, 49(6), 799-809.

- Thorton, J., & White, A. (1999). A heideggerian investigation into the lived experience of humour by nurses in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 15(266-278).
- Tiago, M. T. (2013). *Ação dos Dr. Palhaços em contexto hospitalar com crianças em risco de desenvolvimento*. (Dissertação de Mestrado), Escola Superior de Educação de Lisboa, Lisboa.
- Trianes, M. V. (2004). *O Stress na Infância*. Porto: Edições Asa.
- Troostwijk, T. D. (2006). The hospital Clown: A Cross Boundary Character. In A. D. Litvack (Ed.), *Making Sense of: Stress, Humour and Healing* (pp. 73-75). Oxford: United Kingdom.
- Ullán, A. M., & Belver, M. H. (2008). *Cuando los pacientes son niños - Humanización y calidade en la hospitalización pediátrica*: Eneida.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., & Messeri, A. (2010). Parental presence, clowns or sedative premedication to treat preoperative anxiety in children: what could be the most promising option? *Paediatr Anaesth*, 20(10), 937-943.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A., & Messeri, A. (2005). Clown Doctors as a Treatment for Preoperative Anxiety in Children: A Randomized, Prospective Study. *Pediatrics*, 116(4), 563-567.
- Valladares, A., & Carvalho, A. (2006). A arteterapia e o desenvolvimento do comportamento no contexto da hospitalização. *Revista da Escola de Enfermagem-USP*, 40(3), 350-355.
- Vessey, J. A. (2003). Children's psychological responses to hospitalization *Annual Review of Nursing Research*, 21, 173-201.
- Vidal, C. A. M. d. L. (2014). *Benefícios terapêuticos do humor*. (Dissertação de Mestrado), Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.
- Vilaythong, A., Arnau, R., Rosen, D., & Mascaro, N. (2003). Humor and hope: can humor increase hope? *Humor*, 16(1), 79-89.
- Wagner, A., Falker, D., Silveira, L., & Mossman, C. (2002). A comunicação em famílias com filhos adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 7, 75-80.
- Weisenberg, M., Tepper, I., & Schwarzwald, J. (1995). Humor as a cognitive technique for increasing pain tolerance. *Pain*, 63(2), 207-212.

- White, C., & Howse, E. (1993). Managing humor: when is it funny - and when is not? *Nursing management*, 24(4), 80-85.
- Wilson, M. E., Megel, M. E., Enenbach, L., & Carlson, K. L. (2010). The voices of children: Stories about hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care*, 24(2), 95-102.
- Wong, D. (1999). *Whaley & Wong enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efectiva (5ª Ed.)*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan.
- Wong, D., & Baker, C. (1988). Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatric Nurse*, 14(1), 9-17.
- Wuo, A. E. (1999). *O Clown Visitador no tratamento de crianças hospitalizadas*. (Dissertação de Mestrado), Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Wyly, V. (1995). Parent-preterm infant interactions. In V. Wyly, J. Allen & J. Wilson (Eds.), *Premature infants and their families: developmental interventions*. San Diego: Singular Publishing Group.
- Zweyer, K., Velker, B., & Ruch, W. (2004). Do cheerfulness, exhilaration, and humor production moderate pain tolerance? *Humor*, 17(1/2), 84-119.

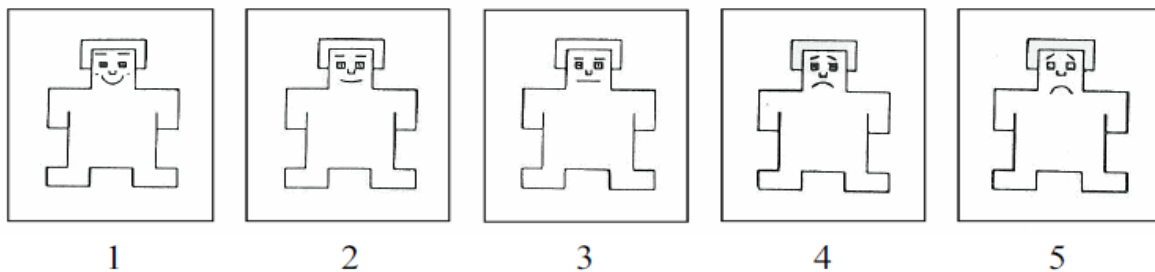
ANEXOS

Anexo 1

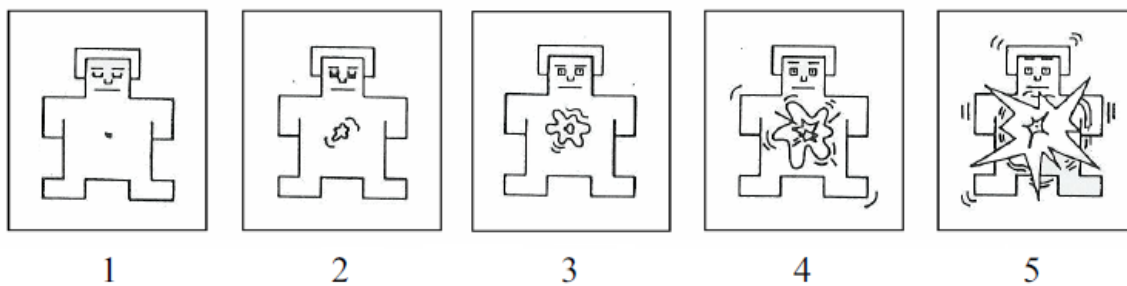
Escala Self-Assessment Manikin (Buss & Plomin, 1984)

INSTRUÇÕES: Observa estes dois conjuntos de imagens e, para cada um, indica, com um círculo, o que sentes neste momento.

Feliz-Infeliz



Calmo(a)-Nervoso(a)



Anexo 2

Escala EAS-P (Versão Pais)

Buss & Plomin (1984); Versão portuguesa: Lory & Baptista (1998)

INSTRUÇÕES: As afirmações que se seguem descrevem o modo como algumas crianças ou adolescentes se podem comportar.

Pense no(a) seu(sua) filho(a) e, para cada uma das frases que se seguem, assinale com uma cruz em cima de um dos números a resposta que melhor caracteriza o comportamento do(a) seu(sua) filho(a).

Utilize a escala de 1 a 5 para avaliar até que ponto cada frase caracteriza o comportamento do(a) seu(sua) filho(a):

1– Não
caracteriza nada

2– Caracteriza
um pouco

3– Caracteriza
mais ou menos

4–Caracteriza
bem

5– Caracteriza
muito bem

1.	Costuma ser tímido	1	2	3	4	5
2.	Chora com facilidade	1	2	3	4	5
3.	Gosta de estar com pessoas	1	2	3	4	5
4.	Está sempre pronto(a) para fazer qualquer coisa	1	2	3	4	5
5.	Prefere brincar com os outros do que estar só	1	2	3	4	5
6.	Costuma ser emotivo(a)	1	2	3	4	5
7.	Normalmente quando se movimenta fá-lo de um modo lento	1	2	3	4	5
8.	Tem facilidade em fazer amigos	1	2	3	4	5
9.	Fica activo(a) logo que acorda de manhã	1	2	3	4	5
10.	Prefere estar com pessoas do que entregar-se a outras actividades	1	2	3	4	5
11.	Fica perturbado(a) e chora frequentemente	1	2	3	4	5

12.	É muito sociável	1 2 3 4 5
13.	É muito enérgico(a)	1 2 3 4 5
14.	Demora muito tempo até se sentir à vontade com com pessoas estranhas	1 2 3 4 5
15.	Fica perturbado(a) com facilidade	1 2 3 4 5
16.	É isolado(a)	1 2 3 4 5
17.	Prefere as brincadeiras calmas e sossegadas às brincadeiras mais activas	1 2 3 4 5
18.	Anda só e isolado(a)	1 2 3 4 5
19.	Reage de modo intenso quando fica perturbado(a)	1 2 3 4 5
20.	É muito amistoso(a) com pessoas estranhas	1 2 3 4 5

Anexo 3

Escala de Faces WONG-BAKER (1988)



0

Não doi



1

Doi um pouco



2

Doi um
pouco mais



3

Doi muito



4

Doi muito mais



5

Doi o máximo

Anexo 4

Caracterização sumária das crianças e adolescentes entrevistados no Estudo III

Código criado pela criança/adolescente	Sexo		Idade em anos)
	Masculino	Feminino	
Natação	X		10
Patrício	X		9
1709	X		6
Escola	X		11
Dia 13	X		7
VAG	X		11
JP99	X		13
Batata	X		7
ABCD	X		10
Minnie		X	11
Dr. D	X		12
Moreira	X		11
JH26	X		13
Karol		X	9
JRPS	X		13
RDPA	X		11
AGCO	X		14
ARSC		X	9
FBRT		X	14
DCV		X	5
Bloom2		X	8
Invizimals	X		6
Fofinho	X		5
Mia		X	9
GFC	X		8
S09		X	8
Pinky	X		10
RF29	X		9
Alexandre	X		10
0071	X		8
Lolita		X	11

Eminem	X		13
TFRS		X	7
SSFP		X	14
Xita	X		10
Spiderman	X		8